

UNIVERSIDAD DEL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE:
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TEMA:

**“INCIDENCIA DEL AMBIENTE FAMILIAR EN EL PROCESO DE APRENDIZAJE
DE HÁBITOS, ACTITUDES Y HABILIDADES DE NIÑOS/AS CON
CUADRI-PARESIS, DIPARESIS Y HEMIPARESIS QUE ASISTEN AL INSTITUTO
SALVADOREÑO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL (ISRI) Y PROPUESTA DE
PROGRAMA PSICOEDUCATIVO DIRIGIDO A SUS FAMILIARES Y/O
ENCARGADOS/AS”**

PRESENTADO POR:

Cerros Echeverría, German Horacio	CE06012
Hernández Burgos, Sara Ivonne	HB07007
Monge Tobar, Julia Susana	MT08001

DOCENTE DIRECTOR(A):

Licda. Ofelia de los Ángeles Trejo

COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO:

Lic. Mauricio Evaristo Morales

CIUDAD UNIVERSITARIA, NOVIEMBRE 2013

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

AUTORIDADES

RECTOR:

ING. MARIO ROBERTO NIETO LOVO

VICE-RECTORA ACADÉMICA:

MSC. ANA MARÍA GLOWER DE ALVARADO

VICE-RECTOR ADMINISTRATIVO:

LIC. SALVADOR CASTILLO ARÉVALO

SECRETARIA GENERAL:

DRA. ANA LETICIA ZAVALA DE AMAYA

FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

AUTORIDADES

DECANO:

LIC. JOSÉ RAYMUNDO CALDERÓN MORÁN

VICE-DECANA:

MSC. NORMA CECILIA BLANDÓN DE CASTRO

SECRETARIO DE LA FACULTAD:

MSC. ALFONSO MEJÍA ROSALES

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

AUTORIDADES

**JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA:
LIC. WILBER ALFREDO HERNÁNDEZ**

**COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO:
LIC. MAURICIO EVARISTO MORALES**

**COORDINADOR ADJUNTO:
LIC. CARLOS ARMANDO ZELAYA ESPAÑA**

**DOCENTE DIRECTOR:
LICDA. OFELIA DE LOS ÁNGELES TREJO**

ÍNDICE

CONTENIDO	Pág.
AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR_____	2
AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES_____	3
AUTORIDADES DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA_____	4
PRESENTACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO_____	8
DEDICATORIA_____	9
AGRADECIMIENTOS_____	10
I. INTRODUCCIÓN_____	13
II. JUSTIFICACIÓN_____	14
III. OBJETIVOS_____	18
IV. MARCO TEÓRICO_____	19
1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA DISCAPACIDAD_____	20
1.1. La discapacidad a nivel mundial y regional_____	24
1.2. Evolución del término “discapacidad” y su concepción_____	25
1.3. La discapacidad en El Salvador_____	30
1.4. Historia del ISRI_____	33
2. CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD_____	41
2.1. Tipos de discapacidad_____	42
2.1.1. Discapacidades Mentales_____	43
2.1.2. Discapacidades Intelectuales_____	43
2.1.3. Discapacidades Sensoriales_____	44
2.1.4. Discapacidades Físicas y Motoras_____	45
2.2. La Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis_____	49
2.2.1. Etiología_____	49

2.2.2. La Cuadriparesis y Hemiparesis dentro del ISRI	50
2.2.3. Tratamiento y Rehabilitación	52
2.2.3.1. Terapia física	53
2.2.3.2. Abordaje psicológico	55
3. LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD	57
3.1. Generalidades	58
3.2. Ambiente familiar	59
3.3. Reacciones ante la discapacidad	64
3.4. El niño/a con discapacidad	70
4. EDUCACIÓN Y DISCAPACIDAD	73
4.1. El derecho a la educación	75
4.2. La escuela y discapacidad	78
4.3. Integración y diversidad	81
5. APRENDIZAJE DE HABILIDADES, ACTITUDES Y HÁBITOS DE LOS/AS NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD	86
5.1. Aprendizaje	87
5.2. Habilidades	89
5.3. Actitudes	92
5.4. Hábitos	95
5.5. El aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes en los niños/as con Cuadriparesis, Diparesis o Hemiparesis	97
V. METODOLOGÍA	102
1. Población y Muestra	103
2. Instrumentos	104
3. Procedimiento Metodológico	105
VI. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO	108
1. Presentación de Resultados Cuantitativos	109
2. Presentación de Resultados Cualitativos	126

VII. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	150
1. La Familia	151
2. Comunicación y Sistema de Reglas	152
3. Ambiente Familiar: Democrático, Sin normas establecidas y Autoritario	154
4. Habilidades, Hábitos y Actitudes	155
5. Otros hallazgos en la investigación	168
6. Efectos emocionales en la familia	170
VIII. CONCLUSIONES	176
IX. RECOMENDACIONES	180
X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	183
XI. ANEXOS	184
1. Glosario	185
2. Entrevista dirigida a profesionales de Psicología del ISRI	190
3. Entrevista dirigida a profesionales de Fisioterapia del ISRI	192
4. Ficha de Identificación del/la niño/a y la familia	193
5. Guía de observación de la estructura física de la vivienda	194
6. Guía de entrevista dirigida a Padres/madres	196
7. Guía de observación de Habilidades	205
8. Guía de observación de Hábitos	207
9. Guía de observación de Actitudes	209
10. Programa Psicoeducativo: Programa Psico-educativo dirigido a Familiares y/o Encargados/as de niños/as con Cuadriparesis, Diparesis o Hemiparesis que asisten al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI) "METSONALI"	211

PRESENTACIÓN



Universidad de El Salvador

Hacia la libertad por la cultura

“INCIDENCIA DEL AMBIENTE FAMILIAR EN EL PROCESO DE APRENDIZAJE DE HÁBITOS, ACTITUDES Y HABILIDADES DE NIÑOS/AS CON CUADRI-PARESIS, DI-PARESIS Y HEMI-PARESIS QUE ASISTEN AL INSTITUTO SALVADOREÑO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL (ISRI) Y PROPUESTA DE PROGRAMA PSICOEDUCATIVO DIRIGIDO A SUS FAMILIARES Y/O ENCARGADOS/AS”

DEDICATORIA

Dedicado a todos/as aquellos/as niños/as y personas en general con algún tipo de discapacidad por su natural y genuina característica de superarse día con día... y a todas aquellas personas que con sus vidas y ejemplo han contribuido en la tarea de construir un mundo con mejores condiciones para ellos y ellas.

De manera especial a: Emilio, Fernanda, Walter, Yolanda, Fátima, Marlon, Iván, Brandon, Christopher, Paola, Milagro, María Dina, Misael, Gissele y Edwin y sus familias por compartir parte de sus vidas con nosotros/as y por motivarnos en nuestra profesión.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por darme sabiduría y perseverancia, por acompañarme a lo largo de este proceso sin abandonarme en ningún momento y porque siempre encontré en él palabras de aliento para seguir adelante.

A mis Padres por su apoyo incondicional, por inculcarme en todo momento la importancia de la educación y el conocimiento, por sus consejos y su tiempo, y por su paciencia y tolerancia ante nuestras diferencias.

A mi Abuela por ser una segunda madre, porque aún en la distancia ha estado pendiente de mí y me ha llevado siempre en sus oraciones.

A German y Julia por su amistad, compañerismo, empatía y sinceridad; porque en un principio éramos tres simples compañeros de aula y pasamos a convertirnos en un excelente equipo de trabajo.

A Héctor por comprender y ser paciente cuando estuve demasiado ocupada o cansada, por apoyarme en algunas actividades de este proceso de investigación y por su amor incondicional a pesar de las dificultades.

A la Licda. Ofelia Trejo por sus orientaciones y tiempo dedicado, por motivarnos a continuar hasta el final cuando se presentaron algunas dificultades en el proceso de investigación.

A las Familias participantes por su apertura, accesibilidad, confianza y colaboración. Por la entereza y perseverancia que demuestran día a día en la formación de sus hijos/as y porque gracias a ellos/as se creó una propuesta que será útil para otras familias con hijos/as con discapacidad.

Sara Ivonne Hernández Burgos

AGRADECIMIENTOS

A Daniela María Alas, por haber sido en cada instante de mi vida esa luz que me dio esperanza para seguir adelante, gracias por haberte convertido en mi inspiración y en ese lindo ángel de luz que tanto necesitaba, a ti te debo mis grandes deseos de ser un psicólogo ejemplar, que en paz descanses...

German Horacio Cerros Echeverría

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar doy mis agradecimientos formales a mi familia: de manera primordial a mi mamá Susana Nery, de la misma manera a mi tía Sara Hilaria, por ser las impulsoras de mayor peso de mi motivación y logros académicos; a mi abuelo, quien sin su presencia física sigue alentándome en cada una de las cosas que hago, y a mi tío Francisco que incluso en la lejanía ha significado un apoyo fundamental para mí. De igual manera a mi hermana y hermano, primos/as y amistades.

En segundo lugar a las personas e instituciones que hicieron posible esta investigación, a nuestra asesora de tesis: Licenciada Ofelia Trejo, por su responsabilidad y dedicación, a las autoridades del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI) y de manera especial a la coordinadora del Área de psicología Licencia Patricia Marticorena de Fuentes, quien nos apoyó en gran medida en el proceso llevado a cabo en dicha institución.

En tercer lugar agradezco a mis compañeros/as de psicología, por ser un apoyo y una alegría en mi vida en los 6 años dentro de la carrera. A mi compañero y compañera de trabajo de grado: German y Sarita, quienes pese e innumerables dificultades mostraron la capacidad de afrontar y perseverar en nuestra investigación y a su vez forjar una bonita amistad llena de comprensión, sinceridad, muy interesantes pláticas y experiencias únicas como grupo de trabajo.

Finalmente destacar un agradecimiento muy especial a los/as niños/as con discapacidad que participaron en la investigación y a sus familiares por su apertura, confianza y sobre todo por darnos la oportunidad de profundizar en nuestro estudio y aportar con ello a la comprensión de sus dificultades, fortalezas y necesidades psicoterapéuticas como población.

Julia Susana Monge Tobar

INTRODUCCIÓN

En la actualidad son muchas las personas que presentan algún tipo de discapacidad, condición que afecta no solo a la persona misma sino también a los miembros de su grupo familiar, sobre todo cuando estos no reciben ayuda u orientación necesaria para comprender y manejar tal situación. Al no poder manejar adecuadamente esta realidad, familiares o encargados/as de este tipo de población se sobrecargan emocionalmente llegando a un punto en el que la relación se vuelve disfuncional, afectando la salud mental de ambas partes pero más específicamente la de los/as niños/as con esta condición; incidiendo esto en sus procesos de aprendizaje, especialmente en aquellos referidos a las actitudes, hábitos y habilidades; aspectos primordiales para su desarrollo pleno.

Es por ello que el Informe Final de la presente investigación consiste en investigar la incidencia del ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis, y en la elaboración de una propuesta psicoeducativa dirigida a familiares y/o encargados/as de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis; siendo este el objetivo general del proyecto.

El documento, contiene las siguientes partes:

Justificación de la Investigación, Objetivos General y Específicos, Marco Teórico, Procedimiento Metodológico, Contenido del Diagnóstico, Análisis de los datos obtenidos, Conclusiones, Recomendaciones, Referencias Bibliográficas y Anexos.

JUSTIFICACIÓN

La discapacidad es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las demás.¹

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 *PERSONA CON DISCAPACIDAD*, ya que otros términos han sido considerados como despectivos o peyorativos e incluso como una forma de discriminación. Sin embargo, es un hecho que una persona con discapacidad no necesariamente posee capacidades distintas o superiores a las de una persona que no la padece; si acaso, ha desarrollado habilidades que le permiten compensar la pérdida de alguna función, pero que no son privativas suyas, puesto que cualquier persona sin discapacidades también podría hacerlo.²

Existe una opinión generalizada en la sociedad sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. La familia es el primer contexto socializador por excelencia; es ella quien introduce a los hijos/as en el mundo de las personas, y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

La familia debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros

¹Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD y de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad, y de la Salud, CIF.

²Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, CIADDIS.

crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.³

El nacimiento de un hijo/a con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro que rompe las expectativas sobre el hijo/a deseado. Esta nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y la mayoría de los padres, en el aturdimiento de los primeros días y semanas dejan paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. *“El periodo de aceptación o rechazo hacia la discapacidad del/la niño/a va a depender de muchos factores; entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, el menor, hijo único o entre hermanos), el nivel sociocultural y económico, etc.”*⁴

Algunas familias que tienen un hijo/a con discapacidad reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes el hecho contribuye a la unión y el hijo/a se incorpora en el seno de la familia unida; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar el desarrollo social y emocional de los niños/as. Por otra parte, estas familias deben desempeñar las mismas funciones que las demás, encaminadas a satisfacer las necesidades de sus miembros, la diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo/a con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y en ocasiones, permanentes, y en la mayoría de los casos las familias no están preparadas para dar respuesta a estas necesidades.

En la actualidad existen muchos programas de rehabilitación dirigidos a personas que presentan una condición motora, sensorial o intelectual que los limita en su funcionamiento pleno dentro de la sociedad; son estos programas de rehabilitación

³Rojas María Cristina, “La Familia, el niño y la discapacidad”, psicopedagogía, pág. 1

⁴Allué Xavier, “Los problemas psicosociales de la discapacidad”, pág. 11

los que potencian sus habilidades para poder desenvolverse en los diferentes contextos de sus vidas, pero no se cuenta con programas o tratamientos adecuados para prevenir problemas emocionales en la familia de dichos niños/as. La importancia de desarrollar un programa de intervención con la familia radica en que la salud mental es una parte fundamental en el desarrollo de las personas ya que esta contribuye a mantener el equilibrio emocional y físico de todo ser humano, para que así el estilo de vida de las personas se desarrolle sin ningún problema; si esto no es así se da la posibilidad que exista un desequilibrio en el comportamiento de estas personas, dando paso a diferentes problemáticas que podrían afectar a su núcleo familiar y a la persona misma.

Actualmente en nuestro país, la población de niños/as con alguna discapacidad es considerablemente alta; se dice que en el año 2009 de cada 20 personas, había por lo menos un/a niño/a con alguna discapacidad, desconociendo totalmente como es la dinámica del grupo familiar con estos/as niños/as y si esta misma dinámica forma parte de una barrera para su desarrollo pleno y específicamente en el aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes adecuadas para ellos/as.

Es por ello que este tipo de investigación es relevante para la psicología, ya que se puede llegar a conocer más de cerca el desarrollo del aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de los niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis en nuestro país, esto permitirá realizar un estudio más profundo sobre cómo el ambiente familiar puede incidir en este aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades; y al mismo tiempo elaborar una propuesta de intervención psicoeducativa que permita orientar a los familiares y/o encargados/as acerca del ambiente familiar idóneo para este sector de la población infantil.

Lo que se pretende con la investigación es indagar en las relaciones familiares actuales de los/as niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis; de tal forma que este estudio permita identificar de qué manera padres, familiares o encargados/as influyen en el aprendizaje de habilidades, actitudes y hábitos de

los/as niños/as de forma general, ya que no se pueden especificar dichas habilidades, actitudes y hábitos debido a que cada niño/a y cada familia posee su propia particularidad.

La presente investigación también es importante tanto para el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), como para las familias de los/as menores que serán atendidos/as, pues se pretende conocer cómo el ambiente familiar puede llegar a incidir en el aprendizaje de los diferentes hábitos, actitudes y habilidades de los/as niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis, realizando un accionar en el ambiente natural del grupo familiar.

Profundizar y conocer la interacción del grupo familiar con los/as niños/as es un aspecto fundamental para el estudio del desarrollo pleno de los mismos, ya que se considera a la familia como primer contexto socializador por excelencia. Por tanto, el grupo familiar también se beneficiara por medio de la elaboración de una propuesta de intervención psico-educativa que permita orientar a familiares y/o encargados de niño/as con Cuadriparesis y Hemiparesis acerca de las condiciones emocionales y relacionales idóneas dentro del contexto familiar en el cual se encuentran los niños/as con dicha condición.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Investigar la incidencia del ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis que asisten al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI).

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Estudiar los tipos de interacción que se generan en el ambiente familiar de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis, y cómo estas interacciones inciden en el aprendizaje de sus hábitos, actitudes y habilidades.
- Identificar los efectos psicológicos que se generan en los familiares y/o encargados de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis a causa de esta condición; y cómo estos efectos repercuten en el aprendizaje adecuado de hábitos, actitudes y habilidades de los/as niños/as.
- Elaborar una propuesta de intervención psico-educativa que permita orientar a familiares y/o encargados de niño/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis, acerca de las condiciones emocionales y relacionales idóneas dentro del contexto familiar.

IV

Marco Teórico

Antecedentes Históricos de la Discapacidad

1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA DISCAPACIDAD

La discapacidad es un tema tan antiguo como la presencia del ser humano en el mundo y cada civilización, cultura y comunidad ha encarado el tema de diferentes ángulos y con distintas propuestas. Muerte, abandono, socorro, asistencia, rehabilitación, ocultamiento, etc., son las diversas caras del lugar que ha ocupado la discapacidad y las personas con discapacidad a lo largo de la historia.

Ni los dioses del Olimpo han sido ajenos a este tema. Hefesto, hijo de Zeus y Hera, por haber nacido con defectos en las piernas fue lanzado por su propio padre desde lo alto del Olimpo. De esta tragedia fue salvado por Eurínome, hija de Neptuno, y por la diosa Tétis, quienes le enseñaron todos los secretos del arte de los trabajos manuales y de metalurgia fina, habilidades que luego aplicó para la creación de una silla de ruedas anfibia que podría ser la primera imaginada y que muestra la capacidad creadora para superar las propias dificultades para la movilidad. Debieron transcurrir más de 20 siglos para que una silla de ruedas pudiera llegar hasta la Acrópolis, adaptación realizada con motivo de los últimos Juegos Olímpicos en el año 1948.

La imperfección humana en cuanto a los aspectos físicos, fisiológicos y psicológicos del cuerpo, ha creado para las personas con discapacidad una historia contrastante; para algunas sociedades es trágica y para otras es magnífica.

En las sociedades más primitivas, las personas con discapacidad, al no poderse valer por sí mismas y sobre todo al no poder realizar sus actividades necesarias para su subsistencia, eran asesinados/as en virtud de su nula contribución para la prosperidad de su grupo social. De acuerdo con lo anterior, se observa que desde siempre la finalidad del hombre ha sido su propia subsistencia, claramente influenciada por la calidad y el tipo de vida que desee llevar, pero al fin y al cabo sobrevivir ha sido la prioridad y por ello, estos asesinatos se consideraban justificados. Posteriormente el trato que se les da a los/as discapacitados/as, se da a

conocer a través de la literatura de aquella época; en la antigua Grecia los/as discapacitados/as eran objeto de matanza y burla, o bien de adoración y culto, tal y como lo plantearon Platón y Aristóteles.

Por otro lado y como ejemplo de discriminación, en Esparta en el siglo IX a.C. las leyes de Licurgo dictaminaban que los recién nacidos débiles o deformes fueran arrojados desde lo alto del monte Taigeto. Es evidente que la sociedad griega era severa con los “débiles” o “deformes”, pues creían solo en la perfección y belleza, y cualquier cosa que difiriera de ello, sin importar lo que fuere, debía ser eliminado.

Por su parte, los romanos tenían actitudes contrastantes respecto a la discapacidad; por un lado practicaron el infanticidio, el comercio de personas con deformidades para diversión y la mutilación para crear lástima y así mendigar; y por el otro, establecieron medidas para la asistencia de personas necesitadas, así como la creación del primer hospital en toda la historia.

En el continente africano, específicamente en Egipto, las personas con malformaciones eran apreciadas, ya que se les consideraban seres especiales, pero se encontraban al servicio de los faraones. Lo anterior quiere decir que las personas “físicamente defectuosas” –como solían llamarlas en aquella época- tenían una vida difícil, ya que aunado a su discapacidad, tenían que servir sin condición alguna a sus gobernantes quienes no tenían consideraciones para con ellos/as, y sólo en su plan de servicio eran tratados/as como a cualquier persona, no siendo así en las demás actividades de las cuales eran discriminados/as.

Con el paso del tiempo –tal vez por un cambio en la ideología del ser humano hacia un sentido más humanista- se hizo a un lado la destrucción de estas personas, sin embargo estaban sujetos a burlas, generaban lástima e incluso repulsión, como lo fue en el caso de la edad media. En el Medioevo, Europa, los hombres “anormales” con su aspecto desaliñado divertían en las cortes reales a sus amos; y en el caso de los enanos, servían como bufones del Rey, ya sea como consejeros, espías y

mensajeros. En esta parte, puede observarse un avance en el trato hacia las personas con discapacidad, tal vez no muy grande pero sí significativo, ya que se les permitía vivir, aunque las condiciones en que lo hacían no eran las adecuadas pues el respeto a su dignidad era nulo.

Posteriormente, el cristianismo influyó fuertemente para mejorar la condición de las personas con discapacidad, ya que la moral predicada por dicha religión contribuyó a la constitución de cofradías para asistir a ciegos, parálíticos y leprosos. De tal forma que en el siglo XVII como consecuencia de la marginación hacia ellos, se crearon asilos que les otorgaban amparo y asistencia sanitaria.

Por otra parte, no fue sino hasta el siglo XVIII que la sociedad empezó a reconocer su responsabilidad, como parte de la asistencia social organizada, hacia los seres humanos física y mentalmente defectuosos. Como ejemplo de ello en 1780, en Suiza, se creó una institución dedicada al cuidado de los/as discapacitados/as, posteriormente, en Francia, en el año 1786 se fundó la primera escuela para ciegos seguida por otra en Inglaterra en 1791; cabe aclararse que dichas escuelas estaban dirigidas únicamente a los niños. De cualquier forma, su finalidad era hacer más sencilla la vida de los/as discapacitados/as y el apoyo a sus familiares.

En Mesoamérica, por el contrario, la historia de la discapacidad es completamente diferente, ahí, estas personas eran consideradas divinidades y eran sujetos de todo tipo de privilegios y de culto religioso; pero también existía el contraste de atribuir la discapacidad a fenómenos astrológicos, mitos y castigos divinos.

Otro ejemplo rescatado de la historia de la discapacidad es el del pintor español Francisco de Goya, quién realizó en 1812 un dibujo que durante años se interpretó como un estudio de manos, y actualmente es considerado el antecedente del lenguaje de señales que él mismo desarrollara en su vejez ante la angustia que le generara la sordera.

1.1. LA DISCAPACIDAD A NIVEL MUNDIAL Y REGIONAL

La preocupación por la adecuación del entorno físico a las necesidades de las personas con discapacidad es muy reciente. No hay antecedentes anteriores a la segunda mitad del siglo XX, más allá de las adecuaciones individuales ajustadas a casos concretos como es la residencia de Carlos V en el Monasterio de Yuste, de una arquitectura que considerara a un usuario diferente al modelo humano sin daño físico, mental o sensorial. Aún en espacios para la salud; hospitales, clínicas, etc., los diseños antepusieron la comodidad del profesional actuante y no del bien llamado en este caso “paciente”, sujeto que debía adaptarse a diseños que diferían notablemente de sus necesidades.

En 1974, en la “Reunión del Grupo de Expertos sobre el Diseño Libre de Barreras” realizada en Nueva York, se encuentran los primeros antecedentes sobre la necesidad de la eliminación de obstáculos físicos que impiden a las personas con discapacidad participar plenamente de la vida en sociedad, estableciendo el requisito de la inclusión del tema en la formación de arquitectos, ingenieros, urbanistas y paisajistas. Surgen los primeros documentos sobre la formación de los profesionales para la eliminación de barreras físicas.

El siguiente paso fue plantear la preocupación, ya no de derribar barreras sino, de construir sin barreras y entonces se comenzó a difundir los conceptos relativos a Accesibilidad en los ámbitos edilicios, urbanos y en el transporte tal como quedó planteado en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, de Naciones Unidas, en 1982. Se instala el concepto de “Accesibilidad física integral como condicionante para la integración y normalización de la población involucrada en la denominación de personas con movilidad y comunicación reducida”.

Del análisis crítico de la aplicación de los conceptos de Accesibilidad Física, Ronald Mace en 1989, plantea, como etapa de superación, la del “Diseño Universal”, definido como la “creación de productos y entornos diseñados de modo que sean

utilizables por todas las personas en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptaciones o diseños especializados”, concepto con rápida difusión en ámbitos académicos y de investigación.

En 1994 en ocasión de la Sesión pública del Seminario Iberoamericano de Accesibilidad al Medio Físico, en Río de Janeiro, un norteamericano planteó la superioridad del Diseño Universal sobre la Accesibilidad al Medio Físico. La propuesta del Diseño Universal entre otras cosas exigía la eliminación del uso del Símbolo Internacional de Accesibilidad por considerarlo discriminatorio al establecer recorridos, espacios e instalaciones específicos para personas con discapacidad y por consiguiente la exclusión de los otros, utilizados por la mayoría de las personas.

La propuesta radical al extremo, establecía que todo el entorno debía servir para todos, sin contemplar soluciones, muchas veces basadas en la discriminación positiva que trata de compensar las diferencias de capacidades con diferencias en el medio físico que permiten equiparar posibilidades.

1.2. EVOLUCIÓN DEL TÉRMINO “DISCAPACIDAD” Y SU CONCEPCIÓN

En el siglo XVII las personas que presentaban alguna deficiencia eran señalados con un sólo término "Retardo Mental" y no existía distinción alguna para cada persona que presentaba deficiencias tales como: sordo, mudo, ciego, entre otros. Hasta el siglo XIX la definición de Retardo Mental era considerado como una variante de la demencia. En el siglo XXI la sociedad en la que vivimos ha dado grandes pasos en la comprensión de la discapacidad y su relación con el entorno. La superación de los viejos prejuicios en relación con la discapacidad facilita las diversas intervenciones sociales, amplía algunas concepciones sobre las personas que tienen mayores limitaciones, modifica la visión del ser humano valorando la diferencia y la diversidad, ayuda a la normalización, determina una convivencia inclusiva porque se procura la igualdad de oportunidades independientemente de la edad, sexo, ideología, capacidad, e intereses.

La evolución social lleva consigo un cambio en el lenguaje, revela las concepciones, vivencias e interpretaciones de las personas ante diversas situaciones. Si bien es cierto, la sociedad está cada vez más informada sobre la discapacidad, sin embargo todavía existe un lenguaje poco respetuoso y discriminatorio.

1.2.1. Evolución de la lengua y la terminología para dirigirse a personas con discapacidad

La lengua es un amplio repertorio de signos que una sociedad va elaborando a través del tiempo. En definitiva, puede decirse que es una creación social. El habla en cambio, es una acción y producto individual. Cada persona en particular realiza actos de habla, utilizando la lengua que conoce. En este sentido, los términos para referirse a personas con discapacidades han tenido una constante evolución, como lo señala Scheerenberger⁵ (1987).

Después de muchas investigaciones, es en el siglo XX, donde tratando de buscar una definición para las personas que presentaban estas “deficiencias”, y percibiéndolas desde una perspectiva humanística, las organizaciones se ocupan de buscar un valor al lenguaje ya que este es un factor básico en la construcción del pensamiento de una cultura.

La organización social de la salud, consciente de ello, hizo referencia a la necesidad de usar una terminología precisa y respetuosa, y ya en el año 1990 señaló: *“El nombre que damos a las cosas se relaciona íntimamente con nuestro modo de afrontarlas, sobre todo cuando el nombre repercute en nuestra felicidad e infelicidad cotidiana y en la forma de organizar lo social y abordar igualdades o desigualdades entre los humanos; por tanto, es aconsejable utilizar el sustantivo persona: persona*

⁵Scheerenberger (1987).

*con discapacidad en lugar de discapacitado. Persona en situación de dependencia en lugar de dependiente".*⁶

El término "*Discapacidad*" fue aceptado por la Real Academia Española hace 10 años. Existen otros términos quizá más comunes como: "incapacidad, minusválido, invalido" pero estos pueden dar a entender que las personas con discapacidad son personas "sin habilidad", "de menos valor" o "sin valor". En comparación con estas acepciones, la discapacidad tiene que ver con la disminución de una capacidad en alguna área específica; por lo que el uso de este término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a la sociedad.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud señala que "*la discapacidad es toda ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano*".⁷

1.2.2. Evolución de la Percepción de la Discapacidad

La discapacidad es una realidad humana percibida de manera diferente en diferentes períodos históricos y civilizaciones. La visión que prevaleció a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición considerada deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo. El término, de uso frecuente, se refiere al funcionamiento individual e incluye discapacidad física, sensorial, cognitiva, intelectual, enfermedad mental o psicosocial y varios tipos de enfermedad crónica; siendo este un enfoque básicamente médico.

Por el contrario, la visión basada en los derechos humanos o modelos sociales introduce el estudio de la interacción entre una persona con discapacidad y su ambiente; principalmente el papel de una sociedad en definir, causar o mantener la discapacidad dentro de esa sociedad, incluyendo actitudes o normas de accesibilidad

⁶ Organización Social de la Salud (1990)

⁷ Organización Mundial de la Salud (2008)

que favorecen a una mayoría y que favorecen poco o nada a las personas con discapacidad.

La interpretación del término ha ido avanzando desde el año 1980 y se han desarrollado modelos sociales de discapacidad que añaden nuevas apreciaciones al término. Estos cambios de actitud han posibilitado cambios en la comprensión de determinadas características físicas que antes eran consideradas como discapacidades. En la década de los 60's por ejemplo, las personas zurdas eran vistas como personas con una anomalía; pero en los años 80's se acepta esta cualidad como una característica física.

En la sociedad actual existe una tendencia a adaptar el entorno y los espacios públicos a las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de evitar su exclusión social, pues una discapacidad se percibe como tal en tanto que la persona es incapaz de interactuar por sí misma con su propio entorno.

1.2.3. Enfoque Social

Este enfoque considera la aplicación de la "discapacidad" principalmente como problema social creado y básicamente como cuestión de la integración completa de individuos en sociedad. En este enfoque la discapacidad, es una colección compleja de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social, razón por la cual la gerencia del problema requiere la acción social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida.

La mayor desigualdad se da en la desinformación de la discapacidad que tienen las personas sin discapacidad y el no saber cómo desenvolverse con la persona discapacitada, provocando un distanciamiento no deseado.

1.2.4. Tratados Internacionales

El 13 de diciembre de 2006, las Naciones Unidas acordaron formalmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el primer tratado del sistema de derechos humanos del siglo XXI, para proteger y reforzar los derechos y la igualdad de oportunidades de las cerca de 650 millones de personas con discapacidad que se estima a nivel mundial.

Desde sus comienzos, las Naciones Unidas han tratado de mejorar la situación de las personas con discapacidad y hacer más fáciles sus vidas. El interés de las Naciones Unidas por el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad tiene sus orígenes en sus principios fundacionales, que están basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos.

Los países firmantes de la convención deberán adoptar nuevas leyes nacionales, y abolir viejas leyes, de modo que las personas con discapacidad, por ejemplo, tengan los mismos derechos a la educación, al empleo, y a la vida cultural, como lo tiene el resto de la población.

En 1976, la ONU lanza su Año Internacional para las Personas con Discapacidad; para que en el año 1981 se renombrara más adelante como el Año Internacional de las Personas con Discapacidad. En 1979 Frank Bowe fue el representante de las personas con discapacidad.

La década de las Personas con Discapacidad de la ONU, entre 1983 y 1993, ofreció un Programa Mundial de Acción Referido a Personas con Discapacidad; hoy muchos países han nombrado a representantes que son personas con discapacidad. Además en 1984 la Unesco aceptó la lengua de señas para la educación de niños y jóvenes sordos.

El Día Internacional de las Personas con Discapacidad se celebra el 3 de diciembre de cada año.

1.3. LA DISCAPACIDAD EN EL SALVADOR

La divulgación y sensibilización sobre la temática de discapacidad en El Salvador hacia la población, ha contribuido a la concepción que las personas tienen hacia las personas con capacidades especiales, a quienes anteriormente se les veía como sujetos de lástima, aislamiento e incapacidad.

Según la ley de Equiparación de oportunidades, discapacidad se considera como “Cualquier restricción temporal o permanente de una función psicológica, fisiológica o anatómica que resulte de una deficiencia orgánica.” De acuerdo con este concepto, las discapacidades se dividen en físicas, psicológicas e intelectuales.

El hecho de que una persona tenga alguna discapacidad, no lo limita de poseer los derechos para desarrollarse como una persona normal. Las personas con discapacidad no pueden estar aisladas, tienen derecho de vivir, estudiar y disfrutar durante su tiempo libre. Por esto, los servicios que se les ofrece deben ser similares a los del resto de la población. Debe existir una equiparación de oportunidades, es decir, crear para las personas con discapacidad, iguales oportunidades que para los demás. No debe haber restricciones para el acceso y disfrute de los beneficios del sistema social y jurídico, medio físico, vivienda, transporte, comunicaciones, servicios de salud y educación, oportunidades de trabajo, vida cultural, social, recreativa, deportiva, económica y política.

La integración de estas personas, no solamente es trabajo del Estado, sino de toda la sociedad. Por esto se debe impulsar a la empresa privada, las comunidades, escuelas, entre otros.

Se denomina así a los diversos impedimentos que obstaculizan la movilidad y comunicación de cualquier persona con su medio próximo. Las barreras físicas pueden ser de carácter urbanísticas, arquitectónicas del transporte, en la comunicación, psicológicas y culturales.

1.3.1. Tipos de Barreras existentes en El Salvador

TIPOS DE BARRERA	DESCRIPCIÓN
Urbanísticas	Son obstáculos que presentan las estructuras y mobiliarios urbanos e históricos, así como todos los espacios no edificados para el dominio público o privado.
Arquitectónicas	Son obstáculos dentro de los edificios públicos o privados. Estos pueden ser de tipo decorativo o en el mobiliario.
En las comunicaciones	Son dificultades en la comprensión, lectura y captación de mensajes, tanto verbales, como visuales según el grado de discapacidad que se presente.
En el transporte	Son obstáculos en las unidades de transporte terrestre, marítimo, aéreo, entre otros.
Psicológicas	Son las actitudes presentadas por el medio social, como prejuicios, lástima, distorsión de la imagen o deformación del concepto de discapacidad.
Culturales	Es cuando se les dificulta el acceso a información escrita, visual o verbal, así como la participación en eventos culturales y recreativos.

1.3.2. La Discapacidad Infantil en El Salvador

Los tipos de discapacidad que existen entre los niños/as salvadoreños/as son la discapacidad sensorial, que son dificultades en la visión y la audición; la discapacidad intelectual, la discapacidad psicológica, y para nuestro caso, la discapacidad física, que incluye dificultades de movilidad, destreza, amputación y para hablar.

El primer intento por cuantificar a la población con discapacidad en El Salvador se llevó a cabo durante el V Censo Nacional de Población y IV de Vivienda de 1992. Al no obtener el resultado esperado, y con la esperanza de obtener cifras más reales, en el Censo del 2002 se incluyó un Módulo especial sobre discapacidad. Los resultados de esto permitieron caracterizar a la población salvadoreña que tuviese algún tipo de discapacidad. El Censo mostró una cantidad de 99, 958 personas con alguna discapacidad, de los cuales 5,226 son niños/as entre 0 y 6 años.⁸

Entre las discapacidades que se muestran en los niños/as se encuentran: discapacidad visual, auditiva, del habla, de movilidad, de destreza, por amputación, intelectuales y psicológicas. Niños/as con discapacidades de movilidad, destreza y por amputación se registraron alrededor de 3310, considerando que un niño/a puede tener más de un tipo de discapacidad.

En seis de los catorce departamentos del país se registran niveles de prevalencia de discapacidades menores de 1 niño/a por cada mil niños/as menores de seis años de edad. Sin embargo, el departamento de San Miguel registra la tasa de prevalencia más alta del país; donde se registra que entre 4 y 5 niños/as con alguna discapacidad por cada mil niños/as de ese tramo de edad.

Santa Ana, Cabañas y San Vicente son otros departamentos con tasas altas de registro, con un promedio de 2 a 3 niños/as por cada mil. San Salvador registra un promedio de 2 niños/as con discapacidad por cada mil.

1.3.3. Discapacidad Física Infantil en el Salvador

La discapacidad física se puede definir como una desventaja, la cual resulta de una limitante y la cual impide el desempeño motor de las personas, por lo que las partes

⁸DIGESTYC – Encuesta de Hogares de Propósitos Múltiples 2003 – EHPM – El Salvador

más afectadas son los brazos y/o las piernas. Estas se pueden subdividir en 4 tipos de discapacidad física.

TIPO DE DISCAPACIDAD	DIFICULTADES O PARTE AFECTADA
Movilidad	Al caminar Al subir o levantarse Al saltar Al estar de pie
Destreza	Agarrar o levantar cosas Cargar cosas
Amputación	Miembro superior Miembro inferior Ambos miembros superiores Ambos miembros inferiores Miembro Superior e inferior Completo
Para Hablar	Problemas para hablar No puede hablar

Las causas de este tipo de discapacidad se relacionan con problemas durante la gestación, al ser prematuro el bebé o a dificultades durante el momento del nacimiento. Otra causa de esta discapacidad es una lesión medular debido a un accidente o algún problema del organismo.

1.4. HISTORIA DEL ISRI

La falta de una institución especializada para brindar atención a las personas con discapacidad lleva a un grupo de nobles ciudadanos a darle vida el 25 de noviembre de 1957 a la Asociación Salvadoreña de Rehabilitación.

Este ente se encargaría de darle atención médica a las personas que eran ingresadas en los hospitales sin recibir la asistencia adecuada, también se ayudaría a las personas con parálisis cerebral que por sus bajos recursos no tenían acceso al sistema hospitalario.

En estos primeros pasos dentro del campo de la rehabilitación el experto estadounidense David Amato propuso tres puntos fundamentales:

- Entrenamiento en el exterior de personal técnico en el campo de la rehabilitación.
- Divulgación del concepto de rehabilitación para despertar el interés del público y del gobierno en esta rama de la medicina.
- La creación de un centro integral nacional de rehabilitación.

Sobre el primer punto se logró a través del gobierno del Coronel José María Lemus, becas para la capacitación de personal en el exterior, se envió a Estados Unidos a estudiar medicina física y rehabilitación a un médico y a un ingeniero a estudiar aparatos ortopédicos y miembros artificiales, ambos destacados en el departamento de medicina física y rehabilitación del Medical Center de Nueva York, a cargo del Dr. Howard Rusk. También se enviaron a México seis enfermeras graduadas a estudiar fisioterapia, dos profesoras a estudiar terapia ocupacional, dos profesores a estudiar terapia de lenguaje y cuatro jóvenes a estudiar fabricación de aparatos ortopédicos y miembros artificiales. Luego de finalizada su capacitación y al regresar al país este personal empezó a brindar sus conocimientos en el recién creado departamento de medicina física y rehabilitación del Centro Integral Nacional de Rehabilitación.

El éxito alcanzado por la excelente atención científica brindada a la población con discapacidad llevó a la Asociación Salvadoreña de Rehabilitación a demandar ante el Directorio Cívico Militar, la promulgación de la ley que dio vida al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI), esa ley fue aprobada y publicada en el Diario Oficial del 27 de diciembre de 1961.

Posteriormente la Asamblea Legislativa aprobó en julio de 1962, la ley de salarios para las oficinas administrativas del ISRI, con el fin de que se planificara para que las labores del instituto comenzaran en 1963.

El ISRI inició sus funciones de forma provisional en el edificio Rubén Darío. En la ley de salarios y presupuestos de 1963 aparece ya el ISRI con las dependencias:

- Asilo Sara
- Rehabilitación para Ciegos
- Escuela de Educación Especial.

La junta directiva del ISRI se dedicó a mejorar la organización de la institución cambiando su funcionamiento. También se dieron los pasos necesarios para la creación de otros centros de rehabilitación y así cubrir la demanda de servicios.

Con el correr del tiempo el ISRI, se reestructuró con base a la demanda de las personas con discapacidad, y hoy en día cuenta con ocho centros de rehabilitación, una Unidad de Consulta Externa y la Dirección de Proyectos de Extensión.

Tanto la misión como la visión del ISRI están acompañadas de una serie de objetivos básicos como la de mejorar la prestación de servicios integrales de rehabilitación para personas con discapacidad, fomentar la investigación en el área de la rehabilitación integral, promover la participación social en el contexto de la rehabilitación integral de la persona entre otros.

Estos aspectos fundamentales, son la base del funcionamiento de los ocho centros del ISRI los cuales son los siguientes:

1. Centro de Audición y Lenguaje, CALE.
2. Centro de Rehabilitación para Ciegos "Eugenia de Dueñas".
3. Centro del Aparato Locomotor, CAL.
4. Centro de Rehabilitación Profesional, CRP.
5. Centro de Atención a Ancianos "Sara Zaldívar".
6. Centro de Rehabilitación Integral para la Niñez y la Adolescencia, CRINA.

7. Centro de Rehabilitación Integral de Oriente, CRIOR, (ubicado en San Miguel)
8. Centro de Rehabilitación Integral de Occidente, CRIO, (localizado en Santa Ana).

A estos centros se une el trabajo de la Unidad de Consulta Externa, la cual es la puerta de entrada para los nuevos/as usuarios/as que pasaran a formar parte de la población que es atendida en el CRINA y también brinda servicios médicos especializados a personas con discapacidad y adultos mayores. Un hecho trascendental que marca la nueva historia del ISRI, surge cuando la Asamblea Legislativa decide aprobar el cambio del nombre del instituto y es así como a partir del 28 de enero del 2012, el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos, paso a llamarse Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral, según el decreto legislativo número 970, publicado en el Diario Oficial N° 12 , tomo N° 394. La misión, visión y los valores éticos de la Institución se desglosan de la siguiente manera:

Misión:

“Somos la Institución pública autónoma cuya finalidad es la provisión de servicios especializados de rehabilitación a personas con discapacidad, brindándolos con calidad y calidez, en coordinación entre el usuario y su grupo familiar, organizaciones e instituciones relacionadas, a fin de desarrollar las habilidades y destrezas necesarias para lograr su independencia funcional, calidad de vida y plena inclusión social”.

Visión:

“Ser una institución en servicios de rehabilitación integral para personas con discapacidad, reconocida por su excelencia a nivel nacional e internacional”.

Valores:

- *Calidez:* Disponemos de la calidad humana en el trato al usuario, reflejados en la conducta y actitud del personal al prestar los servicios.
- *Competencia:* Mantenemos la actitud, idoneidad y capacidad para ejercer el cargo con eficiencia y eficacia.
- *Compromiso:* Estamos identificados con el quehacer de la Institución y concientizados que el ISRI es una sola institución, conformada por la Administración Superior y todos los Centros de Atención.
- *Confidencialidad:* Somos reservados en el uso de la información institucional.
- *Equidad:* Garantizamos a toda persona igualdad en la prestación de los servicios de rehabilitación.
- *Lealtad:* Somos empleados leales a la Institución, respetamos y cumplimos las normativas, instructivos y lineamientos institucionales.
- *Responsabilidad:* Actuamos con el sentido de los deberes y obligaciones que nos compete dentro de la Institución.
- *Transparencia:* Nuestras acciones son realizadas con honorabilidad, de tal manera que nos permite la confianza en nuestras operaciones y la disponibilidad para ser objetos de evaluación.
- *Unidad:* Estamos comprometidos a trabajar en equipo para brindar una atención de calidad.

Los objetivos fundamentales que guían su quehacer se definen de la siguiente manera:

- Brindar servicios de rehabilitación integral a la población con discapacidad en las áreas físicas, intelectuales, sensoriales, psicológicas y mixtas.
- Promover y desarrollar programas de orientación, capacitación vocacional e inserción productiva para personas con discapacidad.
- Contribuir a la rehabilitación, vida independiente e integridad de los adultos mayores.

- Intervenir tempranamente las discapacidades en las diferentes áreas de atención del Instituto.
- Contribuir en la prevención y detección temprana de las discapacidades.
- Promover la equiparación de oportunidades para la plena participación social de las personas con discapacidad.
- Promover la investigación orientada a la consecución de sus fines.
- Dirigir el desarrollo institucional.

NIVELES DE LA ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DEL ISRI

Para cumplir con su Misión, Visión, Valores y objetivos, el Instituto está constituido por niveles jerárquicos que se rigen por la Ley del ISRI, por el Código de Salud, por las Normas Técnicas de Control Interno Específicas del ISRI, por el Reglamento General del ISRI y por otras normativas aplicables. Cada Nivel está integrado por las siguientes áreas:

NIVEL	AREA
DIRECCIÓN	Junta Directiva Presidencia
ASESOR	Auditoría Interna Asesoría Jurídica Comunicaciones Planificación Estratégica y Desarrollo Institucional
GERENCIAL	Gerencia Administrativa Gerencia Médica y de Servicios de Rehabilitación
OPERATIVO	Dirección de Centro Administración de Centro Jefatura de Área Personal Técnico y Administrativo

AUTORIDADES

JUNTA DIRECTIVA

- Director Propietario del Ministerio de Salud: Dra. María Isabel Rodríguez.
- Director Suplente del Ministerio de Salud: Dr. Eduardo Antonio Espinoza.
- Director Suplente del Ministerio de Hacienda: Lic. Juan Francisco Barahona Quezada.
- Director Propietario del Ministerio de Trabajo: Lic. Luis José López Valladares.
- Director Suplente del Ministerio de Trabajo: Lic. José Guillermo Coto Menjívar.
- Director Propietario del Ministerio de Educación: Lic. Pedro Antonio Morales Chávez.
- Director Suplente del Ministerio de Educación: Licda. Mélida Hernández de Barrera.
- Director Propietario del Ministerio de Relaciones Exteriores: Lic. Jorge Alberto Jiménez.
- Director Suplente del Ministerio de Relaciones Exteriores: Licda. Irma Elena Claros de Caballero.
- Director Propietario de FUNTER: Luis Edgardo Ayala Córdova.
- Director Suplente de FUNTER: Licda. Sonia Marbely Menjivar de Merino.

PRESIDENCIA

Licda. Nadia Jennifer Soundy Ellerbrock

GERENCIA

Licda. Georgina Elizabeth Hernández de Garay

GERENCIA MÉDICA Y DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN

Dra. Patricia Roxana Tovar de Canizalez

El objetivo que dirige al departamento de Gerencia Médica y de Servicios de Rehabilitación se define así: *Planificar, Organizar, Dirigir, y Controlar los servicios de rehabilitación integral con el fin de garantizar eficiencia de la gestión en los centros de atención del Instituto.*

FUNCIONES DE LA GERENCIA MÉDICA Y DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN

- Asesorar a la Presidencia en materia de políticas en la prestación de servicios de rehabilitación.
- Participar en las sesiones de la Junta Directiva en calidad de asesor técnico con derecho a voz pero sin voto.
- Cumplir y velar por la ejecución de las políticas, estrategias y lineamientos que regulan al Instituto en el área técnica.
- Promover y garantizar el funcionamiento de los Centros de Atención en la prestación de servicios a los usuarios, a través de la implementación de estrategias que favorezcan la eficacia, eficiencia y calidad;
- Presentar a la Presidencia el Plan Anual de Trabajo de su área de responsabilidad;
- Promover y apoyar el adecuado desempeño técnico y profesional de los recursos humanos, a través de proporcionarles normas, guías técnicas y protocolos para la atención integral de las personas con discapacidad.
- Realizar el seguimiento, monitoreo y evaluación de los planes y programas de trabajo de los Centros de Atención, de acuerdo a lo establecido en los procedimientos, instrumentos e indicadores institucionales.
- Promover el desarrollo de estudios e investigaciones en materia de rehabilitación integral.
- Velar por el cumplimiento del modelo de atención.
- Gestión del talento humano.

Clasificación de la Discapacidad

2. CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Es importante mencionar, antes de entrar a las definiciones y conceptualizaciones requeridas en todo estudio o investigación, que el concepto “discapacidad” se define de manera distinta de acuerdo con las culturas y contextos. Existen diversos impedimentos tanto visibles como invisibles y la medida en que estos se convierten en discapacidad depende de factores como la actitud y el comportamiento de otras personas hacia ellos/as (padres, maestros, vecinos), si se satisfacen o no sus necesidades básicas, de las políticas que los/as excluyen o incluyen, de la accesibilidad del entorno y del acceso al apoyo básico para su desarrollo, es por ello que retoma el punto de vista de Instituciones y organizaciones reconocidas tanto a nivel mundial como algunos conceptos planteados por instituciones en El Salvador.

2.1. Tipos de discapacidad

El 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS (Organización Mundial de la Salud), se aprobó la nueva versión de la Clasificación de los tipos de Discapacidad con el nombre de 'Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud', con las siglas CIF.⁹ En ella se establece que toda discapacidad tiene su origen en una o varias deficiencias funcionales o estructurales de algún órgano corporal y en este sentido, se considera como deficiencia cualquier anomalía de un órgano o de una función propia de ese órgano.

Partiendo de esta distinción básica promovida por la OMS a través de la CIF, se puede identificar ciertas clases de deficiencia asociadas a las distintas discapacidades, agrupándolas en las siguientes categorías: mentales, intelectuales, sensoriales y físicas.

⁹ “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)”, Organización Mundial para la Salud (OMS), 2001.

2.1.1. Discapacidades Mentales

Este grupo, referido a las deficiencias mentales se considera de difícil cuantificación, entre otras razones por la falta de precisión en la determinación de sus límites.

Concretamente la EDDES¹⁰ (*Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*) incluye en la categoría de deficiencia mental trastornos mentales diversos. Esta última recoge trastornos como el autismo, las esquizofrenias, trastornos psicóticos, somáticos, de la personalidad, entre otros. La falta de acuerdo en torno a la idoneidad de la inclusión de algunos de éstos últimos en categorías distintas y sobre todo la imposibilidad de realizar su cuantificación de manera aislada, hace ineludible una exploración previa del conjunto, considerando la categoría 'otros trastornos' como enfermedades mentales.

En el caso de nuestro país existe una definición de discapacidad mental planteada por FUNTER¹¹, fundación que trabaja precisamente dentro del contexto salvadoreño en el cual se muestra una definición similar refiriéndose a las discapacidades mentales como: *Aquellas que incluyen un cuadro psiquiátrico, (neuróticos, con fobias, bipolares, paranoias, traumas). Puede ser de nacimiento, o adquirida en el transcurso de la vida.* Considerando las barreras socioculturales como un aspecto importante a la hora de considerar la discapacidad.

2.1.2. Discapacidades Intelectuales

Las personas con discapacidad intelectual se caracterizan por tener limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas para su edad y entorno social, tales como:

¹⁰ Operación estadística en forma de macro encuesta (79.000 viviendas y 220.000 personas aproximadamente) realizado en España, en el año 1999, el cual recoge en sus aspectos fundamentales las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

¹¹ Fundación Teletón Pro-Rehabilitación en El Salvador (2008)

- Lenguaje, lectura, escritura, matemáticas, comprensión de conceptos abstractos, entre otros.
- Interacción con otras personas, establecimiento de juicios y toma de decisiones.
- Actividades de la vida diaria, manejo de dinero y tiempo; auto dirección. Esta capacidad comienza antes de los 18 años.

En este caso la Fundación Teletón Pro-Rehabilitación (FUNTER) lo define como: *“Toda reducción o pérdida de la capacidad intelectual que dificulta o impide realizar de forma estándar (dentro de lo común) las distintas actividades de la vida diaria. Puede ser de nacimiento o adquirida en el transcurso de la vida, aunada a las barreras sociales, culturales, materiales existentes en la sociedad”*¹²

2.1.3. Discapacidades Sensoriales

Es importante mencionar que al hablar de deficiencias sensoriales es necesario recordar que las categorías de análisis presentan limitaciones en la descripción de la realidad para la que se aplican, como se mencionó en las anteriores categorías.

Dentro del grupo de las deficiencias sensoriales se incluyen –como se ha dicho– colectivos afectados por trastornos de distinta naturaleza. Las deficiencias auditivas presentan a su vez distintos grados, desde las hipoacusias (audición reducida) de carácter leve hasta la sordera total pre-locutiva y post-locutiva, y los trastornos relacionados con el equilibrio. El otro gran colectivo incluido en la categoría de deficiencias sensoriales lo constituyen las personas con trastornos visuales.

En el caso de FUNTER define las deficiencias sensoriales de manera concreta como: *toda reducción o pérdida de la capacidad del área sensorial tales como la audición, el*

¹² Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad CDPD, Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, CIADDIS y de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad, y de la Salud, CIF. (2008)

lenguaje y la vista. Puede ser de nacimiento o adquirida en el transcurso de la vida. Al igual que en las anteriores definiciones recalca la importancia de las condiciones materiales, económicas y socioculturales idóneas como un factor importante al considerar la discapacidad.

Las discapacidades sensoriales, se clasifican dos grandes grupos:

➤ **Discapacidad Visual**

La discapacidad visual es la carencia, deficiencia o disminución de la visión, para muchas personas la palabra ciego significa carencia total de la visión, sin embargo la discapacidad visual se divide en ceguera total o amaurosis, ceguera legal.

➤ **Discapacidad Auditiva**

La discapacidad auditiva es la carencia, disminución o deficiencia de la capacidad auditiva, entre los tipos de discapacidad auditiva se encuentran: pérdida auditiva conductiva, pérdida auditiva sensorial y pérdida auditiva mixta. Esta discapacidad conlleva a importantes efectos en el proceso de adquisición del lenguaje oral.

2.1.4. Discapacidades Físicas y Motoras

Se considera que una persona tiene una discapacidad física cuando presenta anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores). También se incluirán las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías y tetraplejías y a los trastornos de coordinación de los movimientos, entre otras.

Citando nuevamente a FUNTER, ésta la define así: *Limitación que se manifiesta en el cuerpo de la persona. Es toda restricción o pérdida de la capacidad de realizar una actividad de tipo corporal, motora, muscular. Puede ser de nacimiento o adquirida en el transcurso de la vida. Esta limitación es mucho más evidente si el entorno tiene barreras tales como arquitectónicas, de transporte, de información, comunicación, económicas, y las actitudes de las personas, desconocimiento del tema y tabúes, lo que provoca que la persona con discapacidad no participe plena y efectivamente en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.*

Se observa dentro de ambas definiciones, que el concepto de discapacidad incluye tanto las condiciones físicas como las condiciones socioculturales cuando estas no contribuyen en el reconocimiento de necesidades y derechos de esta población.

En todos los casos de discapacidad de carácter físico el eje problemático en torno al cual se estructura la trama de la integración (deficitaria) es la autonomía personal, ya que aunque en cada etapa del ciclo vital las expectativas en torno a la autonomía son distintas, como también lo son entre las personas que no padecen discapacidad, se trata de un elemento esencial desde el punto de vista de la calidad de vida.

Pues bien, hablar de autonomía supone referirse a ámbitos tan variados como el laboral, el educativo, la comunicación social y por supuesto la accesibilidad, que aglutina a todas estas facetas vitales.

La escasa participación en actividad y empleo, el déficit y el desajuste educativo, así como la sobreprotección familiar –que redundan en la falta de autonomía-, son problemas comunes a todas las personas con discapacidad. Pero tal vez se manifiesten de forma especialmente reconocible en términos de accesibilidad en aquellas personas que tienen muy reducida su capacidad de movimiento, como los usuarios de sillas de ruedas.

En el caso de un/a niño/a con discapacidad motora presenta clara desventaja, determinada por limitaciones posturales, de desplazamiento, de coordinación, de ejecución de movimientos o ausencia de ellos. Este tipo discapacidad se da en diferentes grados y pueden afectar al sistema óseo, articulaciones, nervios y/o músculos.

Las discapacidades motoras se clasifican de la siguiente manera:

Según origen de la lesión:

- **Congénitas o hereditarias:** abarca en general el ámbito de los síndromes y tiene su origen en las alteraciones cromosómicas. sería el caso, por ejemplo, del síndrome de Down definido por una trisomía (tres cromosomas en vez de dos) en el par 21; en este caso, al retraso psicomotor lo acompaña un retraso cognitivo.
- **Prenatales no congénitas:** pueden ser causados por enfermedad o traumatismo de la madre, también por prematuridad en el nacimiento y pueden derivar en problemas de tipo metabólico, malformaciones del bebé o daño cerebral.
- **Perinatales:** problemas que se producen generalmente en el momento del parto (partos de nalgas, vueltas de cordón alrededor del cuello del feto, partos largos con sufrimiento fetal, etc.), que pueden causar tanto alteraciones osteo-articulares (parálisis braquial, tortícolis, etc.) como daño cerebral (por anoxia o falta de oxígeno al cerebro).
- **Postnatales:** causadas por enfermedades en el bebé (meningitis, coma diabético, deshidratación, etc.) o por traumatismos (accidentes fortuitos o provocados, absorción involuntaria del propio vómito, etc.)

Según la localización de la lesión:

- **A nivel cerebral:** parálisis cerebral, traumatismo craneo encefálico (TCE), tumores.
- **A nivel espinal:** poliomielitis, espina bífida, enfermedades medulares degenerativas (esclerosis, ataxias).
- **A nivel muscular:** miopatías, distrofias musculares
- **A nivel osteo-articular:** parálisis braquial, amputaciones, lesiones de columna (escoliosis, cifosis, lordosis, etc.)

Según el número de miembros afectados:

- Si hay disfunción pero no pérdida total de la función:
 - **Hemiparesia:** Alteración de la función de uno o dos miembros generalmente del mismo lado.
 - **Diparesis:** alteración de la función de los miembros inferiores más afectados que los superiores.
 - **Cuadriparesia:** alteración de la función de los cuatro miembros.
- Si hay pérdida de la función:
 - **Hemiplejia:** parálisis de uno o dos miembros generalmente del mismo lado.
 - **Paraplejia:** parálisis de miembros inferiores.
 - **Tetraplejia:** parálisis de los cuatro miembros.

Basados en las clasificaciones anteriores es importante realizar la delimitación de los tipos de discapacidad sobre los cuales se basará la investigación. En este caso son la Cuadriparesis (o tetraparesia¹³), Hemiparesis y/o Diparesis, como discapacidades motoras en niños y niñas dentro del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), de la cual se habla a continuación.

¹³ Otro término utilizado para denominar la Cuadriparesia.

2.2. Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis

Cuadriparesis

La cuadriparesis se refiere a la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial que afecta a los cuatro miembros. Cuando se afecta el rostro y la cabeza la debilidad motora puede ser fácilmente evidente o no. La cuadriparesis se distingue de la cuadriplejia en que esta última hay inmovilidad en lugar de simplemente debilidad.

Hemiparesis

Es la consecuencia de una lesión cerebral, normalmente producida por una falta de oxígeno en el cerebro. La Hemiparesis es una disminución del movimiento sin llegar a la parálisis. Es un grado menor que la hemiplejia, que produce parálisis total. Cuando se afecta el rostro y la cabeza la debilidad motora puede o no ser fácilmente evidente. La Hemiparesis afecta una de las dos mitades (izquierda o derecha) de los cuerpos causando debilidad y con ello una disminución de movimiento, a diferencia de la *hemiplejia*, en donde ocurre parálisis completa.

Diparesis

La Diparesis se refiere a la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial de los miembros inferiores más que los superiores.

2.2.1. Etiología

La causa de estos tipos de parálisis cerebral puede ser una lesión en el cerebro, tronco cerebral, cerebelo o médula espinal, pero nunca por lesiones del sistema nervioso periférico. Es importante tener en cuenta los aspectos congénitos o hereditarios, los prenatales, perinatales y posnatales, desarrollados en el apartado anterior; como aspectos que originan dichas dificultades motoras en sus diferentes grados.

2.2.2. La Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis dentro del Instituto de Rehabilitación Integral ISRI.

Teniendo en cuenta que estos tipos de paresias se refieren a un tipo de parálisis parcial, es importante mencionar que dentro del ISRI, el diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis es tratado dentro del Centro de Parálisis Cerebral que forma parte del CRINA¹⁴, donde se atienden a pacientes diagnosticados incluidos en estas categorías. De igual manera existe una clasificación importante sobre la cual las fisioterapeutas del centro basan sus diagnósticos y tratamientos respecto a parálisis cerebral. Al igual que en el caso de los/as niños/as con estado de salud *normal*, no se puede decir que existen dos niños/as con un diagnóstico de parálisis cerebral similar, pero sí existen características en común que ayudan a su clasificación; esto puede realizarse tomando en cuenta el *compromiso corporal* o el *tono muscular*.

- **Compromiso Corporal:** Hemiparesis, Diparesis y Cuadriparesis
- **Tono:** Hipotónicos, Espásticos, Atetósicos.

Teniendo en cuenta que anteriormente se mencionaron aspectos sobre el compromiso corporal, es importante destacar en aspectos referidos al tono muscular¹⁵:

- **Hipotónicos:** Los/as niños/as con tono muscular bajo son sumamente pasivos, tienen articulaciones laxas¹⁶, posturas y movimientos inestables, reacciones ausentes o muy lentas. Se ven afectadas funciones vitales como la respiración, circulación y digestión.

¹⁴ Centro de Rehabilitación Integral para la Niñez y Adolescencia.

¹⁵ Dentro de las terapias de rehabilitación brindadas en el ISRI el aspecto del tono muscular y sus diferentes clasificaciones, se consideran importantes pues de esto depende lógicamente el rumbo de la terapia.

¹⁶ Articulaciones Débiles

Por tanto, de acuerdo a lo anterior se puede hablar de hipotonía leve, moderada o severa.

- **Leve:** Reacciones lentas, que generalmente van alcanzando las etapas del desarrollo después de lo esperado, pero su pronóstico es bueno. Estos/as niños/as se recuperan en un 100%.
- **Moderada:** Reacciones presentes, logran trabajo contra gravedad, aunque para hacerlo usan tono muscular alto, su circulación permitirá el pronto inicio de su terapia y un adecuado manejo dentro del hogar.
- **Severo:** Reacciones ausentes, son sumamente pasivos/as, no logran realizar trabajo ni en contra ni a favor de la gravedad. Hay una rotación más externa de sus miembros, no toleran posiciones que les exigen esfuerzo y parece que nada les interesa a su alrededor.

➤ **Espásticos**

- Tono postural permanentemente aumentado
- Movimientos lentos, en rangos pequeños y con mucho esfuerzo
- Tienen a desarrollar contracturas y deformidades
- Son muy inseguros y tienen gran dificultad en adaptarse a los cambios

➤ **Atetósicos**

- No tienen un tono postural sostenido
- Sus movimientos son amplios en su rango y no es posible trabajo en rangos medios
- Se les dificulta una postura estática
- Sus reacciones son desorganizadas y descontroladas
- Es móvil, no corre peligro de desarrollar contracturas y deformidades

2.2.3. Tratamiento y Rehabilitación

Estos tipos de parasismo tienen tratamiento curativo, pero con una atención adecuada que permita mejorar el movimiento, que estimule el desarrollo intelectual y permita alcanzar un mejor nivel de comunicación posible estimulando su relación social, podrá llevar una vida plena y relativamente satisfactoria. El niño/a debe ser examinado/a por un médico especialista en rehabilitación y tiene que ser evaluado en forma periódica:

- Inicialmente cada mes hasta que cumpla los 6 meses de edad
- De los seis a los doce meses: Cada dos meses
- Semestralmente hasta los 2 años de edad o en caso de presentar alteraciones neurológicas hasta que sea necesario y de acuerdo a su programa establecido

Los padres deben de estar entrenados acerca de cómo realizar los ejercicios y además deben de:

- Conocer el desarrollo psicomotor normal del niño/a
- Aprender a observar las conductas del niño/a
- Conocer las técnicas de higiene y alimentación
- Conocer el programa de tratamiento domiciliario

Los pilares del tratamiento de la Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis son cuatro:

- Terapia física
- Terapia ocupacional
- Logopedia¹⁷
- Escuela (o educación compensatoria)

¹⁷ La logopedia es la disciplina que diagnostica, evalúa y rehabilita, los problemas, disfunciones, retrasos o trastornos que se presentan en la comunicación, el lenguaje, el habla y la voz.

2.2.3.1. Terapia Física

Normalmente la terapia física comienza en los primeros años de vida, inmediatamente después de haber realizado el diagnóstico. Se utilizan combinaciones específicas de ejercicios para conseguir tres metas fundamentales:

- Prevenir el deterioro o debilidad de los músculos por la falta de uso (atrofia)
- Evitar la contractura, en la que los músculos se inmovilizan en una postura rígida y anormal
- Mejorar el desarrollo motor del niño/a

La terapia física sola o combinada con ayudas técnicas (aparatos ortopédicos) puede prevenir esta complicación mediante el estiramiento de los músculos afectados. Si el niño/a tiene tendones espásticos en la corva (tendones en la parte posterior de la rodilla) el terapeuta y los padres deben animar al niño/a a sentarse con las piernas extendidas.

Un programa utilizado normalmente en la terapia física que logra mejorar el desarrollo motor del niño/a, es la técnica Bobath¹⁸. Este programa consiste en inhibir los esquemas de movimiento patológico e influir en el tono muscular para facilitar el movimiento. Otro método de terapia física es la realización de "patrones", que se basa en el principio de que las destrezas motoras deben enseñarse en la misma secuencia que se desarrollan normalmente sin considerar la edad del niño/a; al niño/a se le enseña movimientos elementales como impulsarse para ponerse de pie y gatear antes de enseñarle a caminar. Realmente no hay estudios que demuestren la eficacia de este método.

La terapia física debe ser sólo uno de los elementos de un programa de desarrollo infantil en el que se tienen que incorporar auténticos esfuerzos para conseguir un

¹⁸ *El Concepto Bobath es un enfoque de solución de problemas para la evaluación y tratamiento de las personas con trastornos de la función, el movimiento y el control postural.*

ambiente estimulante, variado y enriquecedor ya que el niño/a con Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis –al igual que cualquier niño/a- necesita de nuevas experiencias e interacción con el mundo exterior para poder aprender.

Cuando el niño alcanza la edad escolar, la terapia se distancia del desarrollo motor temprano y se concentra en preparar al niño/a para la asistencia a las clases, ayudándole a dominar las actividades de la vida diaria y aumentar al máximo su capacidad de comunicación. Se debe preparar al niño/a para la asistencia al colegio a base de mejorar su capacidad de sentarse, moverse independientemente o en silla de ruedas y prepararle para poder realizar tareas específicas como puede ser el escribir.

➤ **Terapia física de la Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis dentro del ISRI**

Existen dos objetivos complementarios en las actividades de fisioterapia dentro del CRINA, que se relacionan directamente con el desarrollo de habilidades motrices:

1. Inhibir patrones anormales de postura y movimiento
2. Facilitar los patrones normales de postura y movimiento

Algunas de las técnicas que se utilizan para el logro de los objetivos anteriores son:

- ✓ *Deliberación miofacial,*
- ✓ *Activación y fortalecimiento de músculos débiles,*
- ✓ *Integración sensorial,* entre otras.

Estas técnicas ayudan no solo en la rehabilitación para niños y niñas con un diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis, sino también en otros tipos de diagnósticos. Es precisamente a través de estas técnicas que el

aprendizaje de habilidades motoras puede desarrollarse en niños y niñas con este tipo de dificultades motoras; sin este tipo de rehabilitación es probable que los/as niños/as puedan desarrollar dichas habilidades, pero definitivamente su capacidad no se desarrollará en su totalidad. Así también el desarrollo de estas sesiones de rehabilitación permite el involucramiento directo de los padres/madres y/o encargados en el proceso de enseñanza de habilidades.

2.2.3.2. Abordaje psicológico

Tanto a nivel de terapia física como psicológica los niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis y sus familiares o encargados/as son miembros importantes del equipo de tratamiento y deben involucrarse íntimamente en todos los pasos de la planificación, toma de decisiones y la administración de los tratamientos.

Diversos estudios han demostrado que el apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores más importantes que predicen cuáles de los infantes con cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis lograrán alcanzar las metas propuestas a largo plazo.

El dominar habilidades específicas –como el caminar correctamente- es un enfoque importante del tratamiento diario, pero la meta final debería ser ayudar a los/as menores a evolucionar a la edad adulta de manera satisfactoria y conseguir la máxima independencia en la sociedad. Un aspecto importante en la terapia psicológica es la terapia de conducta en la cual se utiliza teoría y técnicas psicológicas para aumentar las habilidades del niño/a. Sirve de complemento a la terapia física, ocupacional y del habla. En muchas ocasiones se utilizan métodos de premios, elogios, etc.

Los profesionales de la psicología se encargan también, de la evaluación psicopedagógica de los niños/as para conocer sus necesidades educativas

especiales y orientarles hacia la modalidad de escolarización más adecuada, así como proponerles los centros en los que podrían escolarizarse.

✓ **Abordaje psicológico de la Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis dentro del ISRI**

El ISRI cuenta con un departamento de psicología que funciona desde 1980 y dentro de sus dependencias se encuentra el CRINA (Centro De Rehabilitación Integral Para La Niñez y Adolescencia), que surge con la necesidad de brindar orientación a los padres de familia de niños/as con discapacidad que asisten a este centro.

En el caso de niños y niñas diagnosticados con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis, como en otros diagnósticos; se trabaja a nivel de dos programas: individual y grupal. En la terapia individual, los padres de los/as menores reciben asesorías psicológicas a nivel individual aproximadamente una vez al mes, dando seguimiento a las condiciones psicológicas de los padres, como por ejemplo: conflictos familiares, de pareja, etc. factores que pueden ser esenciales en el progreso o no de la rehabilitación.

En la Terapia Grupal, se ha desarrollado a través de las denominadas “Escuelas para padres”, donde se abordan temas de vital importancia para la salud mental de padres y madres y/o responsables, en su condición de cuidadores. De igual forma se realiza la orientación y capacitación a nivel escolar, acerca del tratamiento y las consideraciones psicopedagógicas para los/as niños/as diagnosticados con algún tipo de discapacidad.

La Familia y la Discapacidad

3. LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD

3.1. Generalidades

La familia, es el elemento natural, universal y fundamental de la sociedad; es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los/as hijos/as en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva.¹⁹ Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias

¹⁹ *Técnicas de Terapia Familiar*, S. Minman, Editorial PAIDOS.

experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando un hijo/a presenta alguna discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

Hace una década se opinaba que las familias no eran capaces de atender a un familiar discapacitado, haciéndose necesario ubicarlo en una institución especializada. Hoy en día esta actitud ha cambiado y se cree que las familias tienen una gran capacidad intrínseca, pero que necesitan apoyo para actuar según sus preferencias, construir sobre sus fortalezas y tomar las riendas del cuidado de su familiar.

María Cristina Rojas (1996) menciona que: *“El nacimiento de un bebé discapacitado o bien el descubrimiento de que un hijo padece una enfermedad crónica invalidante y amenazadora para su vida o desarrollo, conforma un acontecimiento temido y a la vez inesperado; se trata de un suceso que ejerce fuerte violencia sobre la vida emocional de los miembros de la familia y altera sus vínculos pues exige de ellos un trabajo psíquico extra necesario para realizar las transformaciones que les permitan convivir con ese hecho forzoso”*.²⁰

3.2. Ambiente familiar

La calidad del ambiente familiar y las experiencias que viven los/as niños/as en él son fundamentales para su desarrollo social y emocional. Como en la infancia se aprende más que en cualquier otra etapa de la vida, los individuos son vulnerables a repetir las acciones que observan durante su niñez, al crecer los niños imitarían la acciones que observaron y experimentaron en su entorno familiar, especialmente de sus padres.

²⁰ Rojas, María Cristina, “La familia, el niño y la discapacidad”, *Psicopedagogía On Line*, pág.1

En el caso de los/as niños/as con discapacidad, el tipo de ambiente familiar permitirá o no, el desarrollo de sus habilidades, especialmente su relativa autonomía.

Existen diferentes tipos de ambiente familiar como lo son:

- ***Ambiente familiar autoritario***

Es el ambiente en el cual el/la niño/a es educado para obedecer completamente a los adultos y darles siempre la razón.²¹ Los padres reprimen severamente los instintos del pequeño, pretenden que siempre haga lo establecido y mantienen unas normas muy estrictas que esperan se cumplan fielmente.

No se puede vivir sin normas, éstas dan seguridad al individuo sobre lo que es correcto e incorrecto para que pueda tomar decisiones y actuar.

De acuerdo con las etapas de desarrollo de Kohlberg y su replanteamiento costo/beneficio, en la primera etapa los/as niños/as están sujetos a normas definidas externamente por sus padres o cuidadores y le dan una orientación hacia el castigo y la obediencia. El/la niño/a juzga los actos como buenos o malos si están asociados o no con la acción, lo incorrecto es lo que está asociado con consecuencias negativas y acata estas normas para evitar el castigo, entendido como la corrección de las acciones incorrectas de acuerdo con las normas establecidas. Pero cuando la represión es severa, el/la niño/a cumple con las normas no porque haya participado en su construcción o las comprenda sino por miedo al castigo, no desarrolla autonomía para apropiarse de ellas.²²

En un ambiente autoritario el/la niño/a con una discapacidad no tiene muchas posibilidades de explorar ni de ponerse a prueba, debe obedecer órdenes y seguirlas sin evaluarlas ni criticarlas. Además, como el castigo puede llegar a ser excesivo e injustificado para la acción cometida, ya como adulto puede ser incapaz de

²¹ Torres y Hernández, 1997

²² Villegas y Kohlberg, 1995

simpatizar con el dolor ajeno porque él mismo nunca pudo experimentar el suyo de manera consciente de niño, tuvo que reprimirlo y ocultarlo. También puede ocurrir que se desarrolle como una persona hostil y agresiva.²³

Al respecto, Mills y Rubin (1993) encontraron que la frecuencia de la hostilidad de los/as niños/as con sus padres estaba asociada al grado en el cual las madres intentaban controlarlos autoritariamente sin explicarles el porqué de sus determinaciones.

Si las formas de relacionarse que aprenden y practican los/as niños/as son la fuerza y la imposición, estas serán sus formas naturales de socialización, así aprenderán a moverse y a reconocer a los demás. La agresividad se da especialmente hacia figuras que no son de autoridad, el/la niño/a que crece en este ambiente aprovechará para descargar su agresividad con otros más débiles. La investigación de Domitrovich y Bierman (2001) encontró evidencia de que si los padres tienen altos niveles de disciplina coercitiva y punitiva, reflejados en reprimendas y hostilidad hacia el/la niño/a, éste desarrolla comportamientos agresivos y bajos niveles de altruismo.²⁴

- ***Ambiente familiar donde no hay normas definidas***

En un ambiente familiar donde hay laxitud (flojera) en las normas se deja al niño/a completamente libre para que haga lo que quiera. Los padres no establecen límites, lo cual hace que el/la niño/a se confunda y no pueda diferenciar entre lo que está bien y es correcto de lo que no lo está. Los/as niños/as no reciben castigo de sus padres cuando cometen faltas o errores, es decir, no se les brinda retroinformación que le de valor moral a su acción.

²³ Torres y Hernández, 1997

²⁴ Torres y Hernández, 1997; Mills y Rubin 1993 y Domitrovich y Bierman 2001.

Hay hipótesis que señalan que los/as niños/as consideran que el adulto es quien sabe cuándo castigar y cuándo premiar y esto le da seguridad. Así, cuando un niño/a no encuentra una figura que lo oriente sobre lo bueno y lo malo, se le genera incertidumbre en cuanto a las normas, crece inseguro/a y él mismo es el que pone la norma a su acomodo y sin seguridad.²⁵

Es posible que el/la niño/a con discapacidad no desarrolle capacidades para crear conciencia moral ni para construir unos valores propios, la teoría del costo/beneficio indica que los valores dependerán de lo que al niño le produzca beneficios. El/la niño/a, al no tener límites, no sabe resolver conflictos, no tiene las herramientas para ello, no maneja relaciones de reciprocidad pues generalmente querrá que las cosas y situaciones lo beneficien por lo que es difícil que sean empáticos.

- ***Ambiente familiar agresivo***

Un tercer tipo de ambiente familiar es el agresivo, donde se presentan actos de agresión entre la pareja, padres e hijos/as y con terceros. El/la niño/a que crece en este ambiente aprende e imita las acciones agresivas (Bandura, 1963).²⁶

El desarrollo de la agresividad se favorece si el ambiente es violento ya que los niños/as realizan acciones violentas y construyen razonamientos que las justifican. Se imita la agresividad de otros y se crean modelos que son muy estables durante su vida. En un ambiente violento es muy probable que el/la niño/a sea maltratado y hay evidencia de que los/as niños/as maltratados desarrollan modelos agresivos que aplican a otro tipo de relaciones y a relaciones futuras.²⁷

El ambiente familiar es un factor clave en el desarrollo socio-afectivo y ético del individuo. En términos probabilísticos (Bowlby, 1973 en Sroufe, 1995), se ha

²⁵ Everest, 1987

²⁶ Bandura, 1963

²⁷ Dodge, Bates y Pettit, 1990

encontrado que el/la niño/a que haya experimentado una adaptación temprana afortunada, tendrá éxito con mayor probabilidad en fases posteriores, su desarrollo previo puede determinar el camino para su desarrollo posterior. Un ambiente adecuado para el desarrollo no es aquel donde el control es excesivo y el/la niño/a no tiene opciones, tampoco aquel en el que las opciones son ilimitadas. Es aquel en el que las opciones son flexibles y fundamentadas por medio del dialogo y la opinión de todos, se establecen en conjunto con los miembros de la familia y hay una mayor probabilidad de que tanto el/la niño/a como el sistema familiar, se desarrollen de una forma armoniosa.

- ***Ambiente familiar democrático***

Los/as niños/as con discapacidad que pertenecen a familias cariñosas y estimuladoras tienen más posibilidades de desarrollarse sanos, felices y autónomos. Las expresiones de afecto y formas adecuadas de comportamiento en la familia, promueven un clima emocional positivo y los prepara mejor para el futuro.

Un ambiente familiar sano y estimulante posee las siguientes características:

- Se respira calidez en el trato, que los/as niños/as perciban que todos los miembros de la casa son aceptados y queridos, no importando su condición.
- Se celebran los avances y logros de los/as niños/as. Los elogios de los padres son el mejor premio para ellos/as. Su autoestima se verá reforzada y alimentada con la satisfacción que les proporciona recibirlos.
- Los padres y adultos a cargo son modelos, procuran que las acciones sean positivas y dignas de imitar. Los/as niños/as desarrollan conductas positivas, tales como: esfuerzo, solidaridad, responsabilidad, respeto y autonomía, imitando a los adultos.
- Se expresa el cariño a través de gestos, caricias, miradas, abrazos, estímulos verbales; estos crearán un ambiente favorable que impactará positivamente

en el desarrollo psicosocial del/la niño/a. Se evita remplazar un estímulo verbal o una caricia por un juguete o un regalo.

- Se intentar mantener un ambiente estable, ordenado y seguro. Si los padres cambian permanentemente el trato, las reglas, las rutinas diarias, el/la niño/a se sentirá confuso e inseguro, y la formación de hábitos y su sensación de seguridad se verán afectadas.
- Se tratan de resolver los conflictos, evitando peleas, discusiones y gritos, ya que las tensiones de los adultos son percibidas por los pequeños. La violencia verbal también afecta el desarrollo infantil, especialmente aquella que muestra un enfrentamiento entre los padres.
- Las reglas dentro del grupo familiar no solo son establecidas por padre y madre, sino en conjunto con los integrantes de la familia.

3.3. Reacciones ante la discapacidad

Al hablar de las diferentes reacciones que el grupo familiar puede presentar ante la condición de discapacidad de sus hijos/as, es necesario conocer las etapas que vive la familia en conjunto; entre ellas se podrá identificar algunas reacciones emocionales y cambios en el estilo de vida que cada uno de los integrantes del grupo familiar experimenta de forma particular.

3.3.1. Etapas que vive la familia

COCEMFE Castilla y Leon (Confederación de Personas con Discapacidad Físicas de Castilla y León) definen las siguientes etapas y reacciones:

- ***Fase de integración (impacto emocional)***

Ante la discapacidad de los/as hijos/as la familia reacciona con shock, miedo al futuro y a lo desconocido, deterioro de la capacidad de tomar decisiones sobre los aspectos más relevantes, cólera ante una realidad que no son capaces de manejar, culpa en

referencia a la posible responsabilidad de la familia en la génesis de la condición del/la niño/a, síntomas depresivos y reacción de pasividad frente al problema o desesperanza y ansiedad frente a un pronóstico incierto. Superada esta etapa, los miembros del entorno más cercano a la persona con discapacidad atravesarán las fases de negación-ajuste.

- ***Fase de ajustes (negación-aceptación de la realidad)***

Durante los primeros momentos de esta etapa, se generará el mecanismo inconsciente de la negación. A pesar del diagnóstico profesional y de que todos los indicios y datos objetivos determinan lo contrario, algunos miembros de la familia intentarán negar tal situación para protegerse de una realidad que les supera, y les asusta por el miedo a lo desconocido y por la frustración asociada a la pérdida de control sobre el problema manifestado. Fruto de esa impotencia asociada a la enfermedad, las conductas anómalas y cambios en el estado de ánimo de la persona con discapacidad, el desconocimiento de la enfermedad, y la frustración generada por los intentos fracasados de ayudar a la persona afectada, emergen los sentimientos de autocompasión del cuidador familiar hacia sí mismo relacionados con el desamparo y la falta de capacidad de reacción frente a la enfermedad. Como consecuencia de todo ello surgirá la sobreprotección de la persona afectada al sentir lástima por la situación que le ha tocado vivir. Si la familia logra superar satisfactoriamente esta etapa, aparecerá la aceptación realista del problema poniéndose en marcha el mecanismo de afrontamiento activo de la situación y la búsqueda activa de la solución al problema.

- ***Fase de reintegración (la búsqueda de ayuda y el tratamiento)***

Esta última etapa conlleva la búsqueda de ayuda profesional y la mejora de la calidad de vida de la familia a través del inicio del tratamiento y la adscripción a las pautas de comportamiento y cambios propuestos por los profesionales.

A lo largo del proceso de evolución de la condición de discapacidad, las reacciones más frecuentes de los miembros de la familia pueden ser muy diversas, y dependerán por otra parte del momento en el que se encuentre cada miembro de la familia, de los propios recursos personales y habilidades de afrontamiento y resolución de problemas.

Entre otras, podemos destacar entre los miembros de las familias con discapacidad las siguientes reacciones:

- Desesperación (por la situación que les ha tocado vivir)
- Fastidio (por la necesidad de afrontar una nueva situación ante la cual no se sienten preparados)
- Irritabilidad hacia la persona con discapacidad y hacia el resto de la familia (por la complejidad de las repercusiones y cambios no siempre asumidos por todos los miembros de la familia).
- Sentimiento de culpa (asociado a los progenitores por la supuesta responsabilidad atribuida en la génesis del trastorno)
- Dependencia emocional del estado de la persona con discapacidad. (asociada a la sobrecarga emocional vinculada al cuidado continuado del afectado y que se relaciona con una sobre-implicación emocional en la resolución del problema y una falta de respiro y posibilidad de ser sustituido frente a la responsabilidad del cuidado.²⁸

Otros autores como Kubler-Ross (1969), las diferentes etapas por las que atraviesan los padres pueden ser:

- **Negación:** Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

²⁸Cocemfe Castilla y Leon (Confederación de Personas con Discapacidad Físicas de Castilla y León).

- **Agresión:** Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del/la niño/a. Es posible que también rechacen a su hijo/a con alguna carga agresiva hacia este/a. Generalmente, el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizás éste sentimiento provenga, en gran parte, de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.
- **Negociación:** Aun no se acepta completamente el problema del/la niño/a, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el/la niño/a.
- **Depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación del/la niño/a dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.
- **Aceptación:** Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.²⁹

Cuando un hijo/a tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad, formas de reacción y tiempo de recuperación variables que dependen de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia antes de la llegada del hijo/a, el grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, status socioeconómico y creencias religiosas entre otros. La depresión ante el diagnóstico del hijo no solo la viven a nivel personal, también en su núcleo de relación interpersonal.

Mientras que para otros autores como Díaz, S., Ventola, B., Garrido, F. y Ledesma, C(1989); las etapas son definidas con más detalle y de forma cronológica:

²⁹Kubler-Ross 1984

- ***Reacción Postnacimiento.***

La noticia de un embarazo dispara una ola de sentimientos que incluye a los padres: la madre, lo verbalice o no, fantasea mentalmente con el/la hijo/a ideal; revive ilusiones, proyectos, miedos, temores; junto con el padre, viven la esperanza de que su hijo/a sea inteligente, físicamente fuerte, hábil y con cierta belleza, puesto que son factores de valorización social. La noticia de la discapacidad del hijo/a supone para ellos una frustración de sus expectativas que les derrota, desconcierta y deprime, provocando un derrumbamiento de las pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad pueda pensar.

- ***Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial.***

La reacción de negación se produce solo en los casos leves, los padres tienen comportamientos que prescinden de la discapacidad y de las dificultades que para el niño/a supone. Ésta actitud hace que el/la hijo/a se encuentre solo ante su dificultad, sin ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. No es admitido en el seno familiar como realmente es y continuamente es llevado con distintos especialistas. Como consecuencia se generan sentimientos de inferioridad y gran inseguridad en el/la niño/a. Si la discapacidad es evidente, los padres, aunque afirmen lo contrario, no aceptan completamente al hijo/a y se dejan dominar por su propia situación psicológica y social.

- ***Reacción de Aceptación.***

Dentro de éste rubro hay dos posturas:

a) Padres que no tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas.

b) Otros padres desconcertados y desarmados por la discapacidad que hacen vivir al hijo/a con una sensación de enfermedad. Estas familias tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación.

- ***Reacción Depresiva Existencial.***

La preocupación que envuelve a estos padres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que su hijo/a es un proyecto inconcluso, la depresión existencial está cargada de ansiedad, tiene unos pensamientos superados y los de culpa y fatalidad, centrados en la búsqueda de unos sustitutos, especialmente entre los hermanos, que cuiden de estos/as hijos/as con menos posibilidades de desarrollar su propio proyecto vital.

Un posible segundo sentimiento se centra en la sensación de desorientación en cuanto a la necesaria relación con los profesionales implicados en el problema que les afecta, por lo que se ven sometidos a una tensión que oscila entre dos polos: la búsqueda de contacto para saber cuánto pueda disminuir la ansiedad ante lo inesperado, y la percepción de un cierto distanciamiento frío por el carácter profesional del experto que se relaciona con la familia.

Aparece también el sentimiento de amenaza por la pérdida del equilibrio ante las presiones internas, y lo que se vive como agresión desde la misma discapacidad y las implicaciones sociales y laborales que lleva consigo.³⁰

La deficiencia (física o mental) altera hondamente la satisfacción de necesidades, tanto a nivel individual como en el familiar y conyugal. Todo queda alterado y amenazado y el futuro más profundo de las personas queda como entre paréntesis. El desarrollo del respaldo, seguridad y apoyo que hay que dar a los/as hijos/as se

³⁰ Díez, S., Ventola, B., Garrido, F. y Ledesma, C.; 1989.

puede ver afectado, al igual que la cercanía emocional que hay que prestar a todos los miembros de la familia, la estabilidad y la satisfacción sexual a nivel conyugal, ya sea en términos de limitación, deterioro o ruptura de la relación.

Puede suceder que la familia, ante su dolor, obligue indirectamente a que los miembros oculten sus emociones, especialmente aquellas que causan dolor a otros. En la relación conyugal, aspectos como los de la economía, amistades, toma de decisiones, trabajo y utilización de los tiempos libres pueden convertirse en fuentes de conflicto ante el diagnóstico del/la hijo/a.

Al tener un hijo/a con necesidades especiales, la fortaleza o la desintegración de los lazos familiares dependen de las reacciones de los padres. Cuando estos son emocionalmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalece, en cambio si los lazos son débiles, tienden a romperse en éste suceso. Los lazos fuertes facilitan la incorporación del niño a la dinámica familiar, lo cual le brinda seguridad y le facilita desarrollar su potencial.

3.4. El/la niño/a con discapacidad

Las discapacidades han existido desde siempre en todas las sociedades y culturas; siendo especialmente la población infantil la que suele ser más vulnerable a este tipo de situaciones. Por diversos motivos, el origen y causas de los diferentes tipos de discapacidad en este tipo de población han variado, y resulta difícil controlar dichas causales entre la diversidad de enfoques acerca de este tema. Lo cierto es que tal y como todas las personas, este tipo de población tienen derechos que deben ser respetados y apoyados para garantizar condiciones de vida idóneas, sobre todo cuando se trata de la población infantil.

De acuerdo con el Estudio de Impacto de los Conflictos Armados en los/as Niños/as de las Naciones Unidas de 1996, los conflictos armados en la década de los 80's había causado más de un millón de muertes a niños/as en los países pobres, por

cada niño/a muerto 3 habían sido heridos o discapacitados físicamente y otros dañados psicológicamente.

Los/as niños, niñas y adolescentes con discapacidad se incluyen rara vez en programas de desarrollo generales, menos aún en situaciones de conflicto armado y desplazamiento, he ahí la importancia y el interés actual de las organizaciones e instituciones a nivel público y privado que trabajan con programas de emergencia, asistencia y desarrollo en discutir e intercambiar experiencias sobre cómo promover el ejercicio de los derechos a esta población. Esta realidad no es ajena a El Salvador donde a consecuencia del conflicto armado muchos niños y niñas también resultaron muy afectados, esto, además de otras causales; como las situaciones de pobreza y vulnerabilidad en las cuales vive la mayoría de la población, la ausencia de leyes o en otros casos la poca trascendencia y resonancia de estas, son unas de las principales dificultades al hablar de este tema de tal trascendencia.

El proceso del desarrollo humano sigue un patrón definido por el cual el ser humano adquiere ciertas funciones determinadas biológicamente. Sin embargo, el medio en el que se desenvuelve el/la niño/a influye con mucha fuerza en ese proceso. A pesar de que las personas experimentan cambios biológicos, psicológicos y socioculturales a lo largo de toda su vida, que hacen que adquieran características específicas en cada una de las etapas del desarrollo, en la niñez se establecen los patrones que moldean el futuro del ser humano.

Los/as niños/as tiene dos características que juegan un papel importante si existe una discapacidad: la flexibilidad y la dependencia. La flexibilidad permite que el/la niño/a pueda ser “moldeado”, es la fuerza de expresión de su desarrollo. La dependencia es la extensión de su núcleo familiar. Como ambas características están subordinadas a los sistemas biológico, ecológico y social, cuando más precoz es el daño, más se compromete el desarrollo.

3.4.1. Efectos en el/la niño/a

Cuanto más precozmente aparece la deficiencia, es mayor el riesgo de la discapacidad. En ausencia de intervenciones oportunas y precoces, los procesos de desarrollo, crecimiento y socialización pueden quedar gravemente comprometidos. Desde el punto de vista biológico, el retardo del desarrollo puede ser el resultado de dos causas básicas. Una es la naturaleza del daño y la otra es la falta de intervenciones o el uso de prácticas inapropiadas.

Las etapas de desarrollo deben tenerse en consideración a pesar de que las deficiencias o las discapacidades estén presentes. Es aquí donde la estimulación correcta juega un papel fundamental en la condición de discapacidad de los niños/as, así como la adecuada administración de tecnologías apropiadas para cada patología.

El retardo del crecimiento y el desarrollo producen la pérdida o disminución de las habilidades del niño/a para realizar las actividades consideradas normales para su edad. Puede suceder que una determinada función se cumpla de distinta manera, pero con los mismos resultados. Las funciones que con más frecuencia se alteran son las relacionadas con actividades físicas, tales como sentarse, caminar, comer y vestirse. Sin embargo, hay otro tipo de discapacidades en las que los factores psicológicos o socioculturales son los que conducen la dependencia, las dificultades de adaptación, la inmadurez emocional, los problemas educacionales y las dificultades para adquirir nuevas habilidades. Esas características de la discapacidad infantil se asocian con el efecto que producen en el medio familiar, los pares y la sociedad que, a su vez, causan efectos en el niño o la niña. Con frecuencia no es fácil establecer si el déficit funcional se debe a la deficiencia o la falta de estimulación, rechazo o sobreprotección de la familia o la sociedad. Las actividades lúdicas son el pilar del desarrollo del/la niño/a y deben seleccionarse de acuerdo con sus habilidades, no con su edad.

Educación y Discapacidad

4. EDUCACIÓN Y DISCAPACIDAD

Según la UNESCO³¹, en su libro *Educación de niños y Jóvenes con discapacidades, Principios y práctica (1994)*, las estimaciones obtenidas de una serie de informes internacionales indican que al menos un/a niño/a de cada diez, nace con una disminución grave de sus capacidades o la adquiere posteriormente; de tal modo que, en ausencia de los cuidados apropiados, el desarrollo del/a niño/a puede verse obstaculizado.

Aproximadamente el 80% de los 200 millones de niños/as en el mundo –que según las estimaciones sufren discapacidades- viven en países en desarrollo; muy pocos/as de entre ellos/as reciben una atención sanitaria y una educación adecuada y menos de un 2% reciben algún tipo de servicios especiales.

Según la *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, en la actualidad entre 500 y 600 millones de personas en el mundo sufren algún tipo de discapacidad, de las cuales entre 120 y 150 millones son niños y niñas.

Esta evaluación internacional está basada en una serie de informes que abarcan los cinco continentes. Estas realidades son reconocidas cuando se habla de pueblos como Asia, África, América Latina o el Medio Oriente; o cualquiera de los barrios pobres que circundan las ciudades en estas partes del mundo. Es aquí donde se puede comprobar que por todas las carreteras y caminos, y en cada aglomeración de viviendas, hay niños/as cuyos impedimentos y falta de acceso a los conocimientos y técnicas existentes, constituyen un obstáculo a sus posibilidades de desarrollo personal. La UNESCO plantea que existen tres principios básicos que sustentan la educación especial, entre ellos está el *derecho a la educación* del cual se trata el presente capítulo por su importancia en el tema de la discapacidad.

³¹La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Reconocida por sus siglas en inglés UNESCO).

4.1. El derecho a la educación

El derecho de todos los/as niños/as a la educación se encuentra consagrado en la Declaración de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas³² y reiterado en muchos planteamientos de políticas a nivel internacional.

Muchas organizaciones, entre ellas, la UNESCO plantean que pese a que millones de niños/as no tienen acceso a este derecho, esto no debilita el derecho ni reduce su relevancia; en realidad, esto contribuye a hacer más urgente toda acción destinada a asegurar la universalidad de su aplicación. Los/as niños/as con discapacidad constituyen un grupo importante para el cual este derecho aún tiene que ser ganado en términos efectivos.

En este mismo sentido, La Declaración y Marco de Acción de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales³³ hace hincapié en favor de la educación inclusiva: *"todas las escuelas deben acoger a todos los/as niños/as independientemente de sus condiciones personales, culturales o sociales; niños/as con discapacidad y bien dotados, niños/as de la calle, de minorías étnicas, lingüísticas o culturales, de zonas desfavorecidas o marginales"*.

Es por esto que es importante tener presente que el derecho a la educación constituye un derecho humano fundamental, algo que cada persona posee en virtud del hecho de ser un ser humano. En otras palabras, no es dependiente de consideraciones laborales o económicas. Desde luego, la educación otorga en general, a las personas una mayor competencia para el empleo y puede mejorar su capacidad para contribuir al bienestar económico de la comunidad, pero ninguna de estas es la razón por la cual tiene derecho a la educación.

³² Documento declarativo adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III), el 10 de diciembre de 1948 en París

³³ 1994, Salamanca, España.

4.1.1. El derecho a la educación en América Latina y El Salvador

La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad fue adoptada en la Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999, durante el 29º período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos, y entró en vigor el 14 de septiembre de 2001. Con la aprobación de esta Convención, el Sistema Interamericano de Derechos Humanos se convirtió en el primer sistema en el mundo en adoptar un tratado internacional dedicado específicamente a los derechos de las personas con discapacidad.

Al inicio de la Convención los Estados Partes reafirman la igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad, asimismo se comprometen a “eliminar la discriminación, en todas sus formas y manifestaciones, contra las personas con discapacidad”.

En el caso de El Salvador este convenio fue firmado el 08 de junio de 1999 y fue ratificado el 15 de enero de 2002.

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de la ONU aprobó por consenso la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo³⁴; y entraron en vigor el 3 de mayo de 2008. La firma de este convenio se dio entre marzo y agosto de 2007. El Salvador formuló una reserva en el momento de la firma, asegurando que firmaba la Convención en la medida en que sus disposiciones se entendían sin perjuicio o violación de las disposiciones de cualquiera de los preceptos, principios y normas consagrados en su Constitución. Las ratificaciones llegaron a lo largo de 2007, 2008 y 2009.

³⁴ *Esta nueva Convención garantiza el ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y, aunque no reconoce ningún derecho nuevo, deja regulado que todas las personas con discapacidad deben tener acceso a los mismos derechos que disfrutaban el resto de los seres humanos.*

Como resultado de ello, existe un comité rector a través del cual se evalúan los avances respecto los temas que atañen a la discapacidad como lo son, la no discriminación y el cumplimiento de derechos y la educación. A nivel de organizaciones en búsqueda de la aplicabilidad de los tratados, es particularmente curioso como El salvador ha aprobado y ratificado todas las convenciones realizadas a nivel internacional, sin embargo el tema de la educación especial es todavía, poco abordado y de igual manera muy poco se ha llevado a la práctica.

El derecho a la educación es recogido por un amplio abanico de textos constitucionales, leyes, códigos, decretos y planes. El Comité ha llamado especialmente la atención a Argentina, Brasil, Chile, El Salvador, Honduras, México, Panamá y Paraguay por el gran número de niños, niñas y adolescentes con discapacidad que continúan sin escolaridad en su territorio o por el acceso limitado a la misma.

Es desde este punto de vista muy visible la lentitud de los procesos de cambio en favor de la población discapacitada, sobre todo cuando se habla de la niñez y adolescencia; y esta lentitud obedece tanto a condiciones políticas y socioeconómicas, como también a la complicidad de los estados con esta situación. Como bien señalan las críticas constantes del Comité a los ajustes económicos fomentados en la mayoría de los Estados Latinoamericanos durante la época neoliberal de los años 90, así también la poca inversión al tema de la educación en general.

Si bien a nivel normativo el progreso de los últimos años ha sido notorio en el ejercicio práctico del derecho a la educación de las personas con discapacidad, no ha habido, por lo general, grandes avances en la práctica. El reconocimiento legal de un derecho no tiene por qué traer necesariamente el ejercicio práctico de éste, si no se diseñan y ponen en marcha políticas y estrategias comprometidas concretas, con la total determinación de transformar la realidad de vulneración de derechos que se vive en la Región, con la excepción de algunos países. El Salvador no está exento de

esa responsabilidad y de la desidia que acompaña las iniciativas en pro de la población con discapacidad y entre ellos la niñez y adolescencia.

4.2. La escuela y discapacidad

Es claro que la necesidad de educación en el caso de los niños y niñas con discapacidad, requiere de un trabajo complejo en donde todas las entidades o instituciones responsables deben aportar y sobre todo considerar como indiscutible el cumplimiento de estos derechos. Es por ello que se habla del derecho a la educación especial, como estrategia para el cumplimiento de derechos de una persona con discapacidad, dando paso a la educación inclusiva; pero teniendo en cuenta la realidad de los denominados *países en desarrollo*, se cae en la contradicción de que si bien en las escuelas 'comunes' no ofrecen las condiciones adecuadas para los procesos de aprendizaje de dicha población –tomando en cuenta que son las únicas a las que muchos/as niños/as tienen acceso, puesto que la mayoría de la población con discapacidad pertenece a estratos pobres y marginados- ahora bien, las opciones que la población con discapacidad tiene no son coherentes con las ofertas de educación especial puesto que: o bien acuden a una escuela común y sufren ahí las limitaciones que estas implican, o se marginan y no asumen este derecho por esta falta de condiciones, como ocurre en El Salvador, donde existen muy pocas escuelas de educación especial.

En este mismo tema la UNESCO plantea que a nivel global, lo esencial de la oferta de educación especial radica en asegurar que los/as niños/as y jóvenes con discapacidad reciban una atención apropiada y todo lo que subyace en el sistema debe orientarse hacia esa meta. Esto puede considerarse en términos del currículo y de la enseñanza, así como las otras estructuras necesarias para traducir el currículo en prácticas.

Considerando en primer término a la escuela y a otras estructuras requeridas para impartir educación, la forma predominante de la oferta habitualmente es a través de escuelas especiales.

Esta información se contrapone con las cifras que indican que muy poca población de niños/as con discapacidad recibe una educación apropiada. Las limitaciones de las estructuras educacionales resaltan nítidamente, haciendo muy difícil ver cómo ellas podrían satisfacer los tremendos déficits existentes en la oferta. Estas consideraciones condujeron a la siguiente cruda conclusión por parte de la Consulta de la UNESCO (1988):

«Dado el tamaño de la demanda y los limitados recursos disponibles, las necesidades de educación y capacitación de la mayoría de las personas con discapacidad no pueden ser satisfechas por las escuelas y centros especiales».

Si se acepta esta conclusión tiene mayores implicaciones tanto para las escuelas especiales, así como para las escuelas comunes. Por tanto se considera que las escuelas especiales no son la respuesta para el déficit en la oferta de educación especial. Sin embargo, los recursos habitualmente dedicados a escuelas especiales que atienden a un número relativamente pequeño de niños/as, necesitan ser revisados a la luz del fracaso ampliamente experimentado, al ofrecer cualquier tipo de educación especial a este tipo de población. No obstante, las escuelas comunes también deberían ser objeto de una evaluación minuciosa, respecto de sus condiciones.

La razón por la que se crearon escuelas especiales fue principalmente, atender a los/as estudiantes para los cuales las escuelas comunes fallan; de allí que si estas escuelas continúan siendo inadecuadas, difícilmente podrían constituirse en una seria alternativa a las escuelas especiales.

La forma de progresar tiene que ser mediante un cambio tanto en las escuelas especiales como en las comunes. Estas últimas tienen que desarrollar su docencia y sus currículos de tal forma que puedan atender una mayor cantidad de necesidades del cuerpo estudiantil; por su parte, las escuelas especiales deben desarrollar una postura que mire al exterior de sus murallas y asumir papeles significativamente nuevos.

En un mundo ideal no existirían escuelas especiales, toda vez que cada niño/a recibiera una educación apropiada en la escuela de su comunidad; desgraciadamente, ningún país se encuentra cerca de cumplir esta meta, por lo que es procedente asumir que las escuelas especiales seguirán ocupando su papel. Sin embargo, ello no significa que deberán continuar de la misma manera.

Por su parte, las escuelas especiales presentan muchas ventajas: concentración de experiencia en la enseñanza de niños/as con diversas discapacidades, currículos y programas de trabajo especialmente adaptados, edificios y equipos especialmente diseñados, oportunidades de capacitación para el personal, vínculos con los empleadores locales así como con agencias de capacitación post-escolares, etc. Estas ventajas constituyen los verdaderos elementos cuya ausencia en las escuelas comunes las hacen inefectivas en su trabajo educando a niños/as con discapacidad. El desafío para las escuelas especiales, en consecuencia, es encontrar maneras de compartir sus experiencias y recursos, incorporándolos en un contexto educacional más amplio.

Si las escuelas especiales tienen que hacer cambios, las escuelas comunes deben pasar por una revolución. Las escuelas comunes, generalmente han hecho fracasar a los niños/as con discapacidad y se hace necesaria una reforma sustantiva de ellas antes de poder brindarles una oferta educativa que resulte adecuada. Esta reforma debe operar en dos niveles: por un lado, en su organización académica y oferta curricular; y por el otro, en el desarrollo profesional de su personal. El primero de estos niveles implica examinar la manera en la cual los/as estudiantes son

agrupados con propósitos educativos; las adecuaciones que las escuelas pueden efectuar para una enseñanza suplementaria y las modificaciones a los currículos que deberán plantear los/as profesores/as para que los/as estudiantes con discapacidad tengan acceso a ellos. Todo lo cual generaría cambios sustantivos en la conducta docente. Actitudes, conocimientos y destrezas deben ser desarrolladas para crear y mantener una nueva clase de escuela donde a aquellos -previamente privados de sus beneficios se les otorgue un trato igualitario y en la cual se descarten los estrechos conceptos sobre normalidad.

4.3. Integración y diversidad

Vivimos en una sociedad cada vez más plural en cuanto a culturas, religiones e intereses; y consecuentemente las instituciones educativas no pueden estar ajenas a esta realidad. El término *diversidad* ha sido definido desde varias disciplinas y con distintos objetivos. Por lo que al encontrarse con su definición suele ser bastante amplia. Básicamente, la diversidad puede verse como *la presencia de diferencias entre individuos y entre grupos de individuos*.

En el ámbito de la educación, vemos que cada alumno/a tiene necesidades educativas individuales para poder aprender y desarrollarse integralmente como persona, las cuales requieren una respuesta y atención individualizada y comprensiva. De tal forma, se consideran parámetros tales como personalidad, estilos de trabajo, creencias religiosas, nacionalidad, raza, orientación sexual, origen socioeconómico, edad, etc.

4.3.1. Educación Inclusiva

Cuando hablamos de escuela inclusiva se suele pensar en los establecimientos destinados a niños/as y adolescentes con discapacidad. Pero la escuela inclusiva no se limita a esa población sino que se orienta a un grupo mucho mayor, formado por

niños/as, adolescentes y jóvenes que por diferentes razones tienen dificultades para aprender en la escuela.

La escuela inclusiva ofrece el espacio para lograr el reconocimiento del derecho que todas y todos tienen, a pertenecer a una comunidad, a construir una cultura e identidad con los/as demás y a educarse en las instituciones formalmente reconocidas, cualquiera que sea el medio social, cultura, ideología, sexo, etnia o situaciones personales derivadas de una discapacidad física, intelectual, sensorial o incluso, de una sobredotación intelectual.

Cuando se habla de “inclusión” es común confundirlo con el término de “integración”. Si bien son términos muy similares, pero contienen una diferencia. La integración se refiere al proceso de enseñar juntos a niños/as con y sin necesidades educativas especiales, mientras que la inclusión es una concepción mucho más profunda. La escuela inclusiva enfatiza el sentido de comunidad, para que todos/as tengan la sensación de pertenencia, apoyen y sean apoyados por sus pares y demás miembros de la comunidad escolar, al tiempo que se encuentran respuestas adecuadas a sus necesidades educativas especiales.

En la inclusión, el centro de atención es la transformación de la organización y la respuesta educativa de la escuela para que acoja a todos/as los/as niños/as y jóvenes y tengan éxito en el aprendizaje.

El mérito de las escuelas inclusivas es que, además de ser capaces de dar una educación de calidad a todos/as los/as alumnos/as, se logre cambiar las actitudes de discriminación, para crear comunidades que acepten a todos/as, y por ende, colaboren en la construcción de una sociedad integradora.

El principio general que debe regir en las escuelas inclusivas es que todos/as los/as niños/as deben aprender juntos/as omitiendo sus dificultades y diferencias individuales, centrando su mirada en las fortalezas. Deben adaptarse a los diferentes

ritmos de aprendizaje de los/as alumnos/as y garantizar una enseñanza de calidad. Por lo cual, los/as alumnos/as deben recibir todo el apoyo adicional necesario para garantizar una educación eficaz.

El principal reto de la integración de alumnos/as con necesidades educativas especiales (NEE) en escuelas comunes consiste en modificar las actitudes y la organización de la institución escolar en su conjunto.

4.3.2. Necesidades educativas especiales

Todas las personas presentan necesidades educativas, pero algunos/as alumnos/as o personas presentan necesidades educativas especiales. Estas tienen un carácter dinámico, ya que aparecen entre las características propias del ser humano y lo que entrega el sistema o programa de estudio. Las NEE (Necesidades Educativas Especiales) no están siempre relacionadas con una dificultad de aprendizaje, pueden presentarse porque el alumno/a capta y aprende demasiado rápido, por lo que necesita estar avanzando y aprendiendo más cosas que los/as demás. Para ambos casos, deben realizarse adaptaciones curriculares y buscar la metodología o estrategia de trabajo adecuada para poder satisfacer aquellas necesidades educativas especiales.

Las NEE están referidas a *“aquel que precisa ayudas y recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos, para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, y contribuir al logro de los fines de la educación”*.

Esto quiere decir que cualquier persona en diferentes edades y momentos de su educación, puede necesitar que lo apoyen para tener éxito escolar. Estas NEE pueden ser transitorias o permanentes durante todo el tiempo de estancia en el sistema escolar.

Actualmente en la escuela regular podemos encontrar un niño o niña con discapacidad intelectual, con baja visión, con déficit atencional, o autismo o trastorno del lenguaje, tal vez con problemas emocionales, fobias, embarazos adolescentes, víctimas de violencia intrafamiliar, dificultades de aprendizaje entre otros muchos trastornos, los que afectan el rendimiento escolar y la adaptación de muchos/as escolares.

Tanto profesores, comunidad educativa y familia deben comprender que todos/as somos diferentes, la sala de clases promueve la diversidad y no se puede pretender que todos/as aprendan lo mismo, en el mismo momento y de la misma manera, se debe valorar las diversas estrategias y formas de trabajo.

Existen varios apoyos que se deben brindar a las personas presenten una NEE ya sea por un tiempo o de manera permanente, por ejemplo, el/la profesor/a debería hacer adecuaciones al currículo, esto significa que puede adaptar las metodologías que usa para hacer clases, o que puede variar la forma de evaluación, tal vez el camino sea modificar algunos contenidos, lo fundamental es que se respete la diversidad y se trabaje en relación a lo que necesita el/la estudiante y no a las expectativas del/la profesor/a o a los contenidos obligatorios.

Otro apoyo a quienes presentan NEE es contar con otros/as profesionales, por ejemplo fonoaudiólogo/a, psicólogo/a, profesor/a diferencial, terapeuta ocupacional entre otros/as, quienes entregan claras orientaciones de cuáles pueden ser los requerimientos de quienes presentan NEE.

Además de los apoyos humanos de diferentes profesionales, existen otros elementos que pueden facilitar el proceso educativo como los recursos tecnológicos, materiales y soportes como por ejemplo un puntero láser para quien tenga trastorno motor.

Los niños/as o jóvenes que presentan NEE muchas veces no lo pasan bien en los centros educativos, pues a pesar de querer aprender como el resto de sus pares, no

logran hacerlo, se frustran, son objeto de burlas y se pueden sentir fracasados, esto claramente repercute en su autoestima y auto concepto. En muchas ocasiones los/as profesores/as no los incorporan en las clases y “les dan tareas muy fáciles” creyendo erróneamente que eso es integrarlos a la educación, esto no es así, integrar es dar oportunidades para alcanzar los aprendizajes y desarrollo más normalizado posible, las personas con NEE no deben ser objeto de lástima, eso no es integrar, como profesores/as deben tener altas expectativas en que todo ser humano es capaz de aprender.

**Aprendizaje de
Habilidades, Hábitos
y Actitudes de
los/as niños/as con
Discapacidad**

5.1. El Aprendizaje.

El aprendizaje es el proceso a través del cual se adquieren o modifican habilidades, destrezas, conocimientos y conductas como resultado del estudio, la experiencia, la instrucción, el razonamiento y la observación; es la habilidad mental por medio de la cual conocemos, adquirimos hábitos, desarrollamos habilidades, forjamos actitudes e ideales y es vital para los seres humanos, puesto que nos permite adaptarnos motora e intelectualmente al medio en el que vivimos.³⁵

Los/as niños/as con una discapacidad no se encuentran exentos del aprendizaje, ya que este es un proceso natural de todos los seres humanos desde el nacimiento hasta la muerte. Si bien es cierto que poseen ciertas dificultades tanto motoras como intelectuales y de lenguaje, son capaces de aprender por medio de diferentes estrategias psicológicas, físicas y educativas.

5.1.1. Proceso de aprendizaje.

El proceso de aprendizaje es una actividad individual que se desarrolla en un contexto social y cultural. Es el resultado de procesos cognitivos individuales mediante los cuales se asimilan e interiorizan nuevas informaciones (hechos, conceptos, procedimientos, valores), se construyen nuevas representaciones mentales significativas y funcionales (conocimientos), que luego se pueden aplicar en situaciones diferentes a los contextos donde se aprendieron. Aprender no solamente consiste en memorizar información, es necesario también otras operaciones cognitivas que implican: conocer, comprender, aplicar, analizar, sintetizar y valorar.

El proceso de aprendizaje es el resultado de la interacción compleja y continua entre tres sistemas que son:

³⁵ Aguilera, A. (2005) *“Introducción a las dificultades del Aprendizaje”*. España, McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.

- **Sistema afectivo:** Es el sistema que evalúa el estímulo o situación como significativa; pone en juego la valoración y la proyección que se tiene de la situación.
- **Sistema cognitivo:** Es el encargado de procesar la información y contrastarla con el conocimiento previo, a partir de procesos complejos de percepción, memoria, análisis, síntesis, inducción, deducción, abducción y analogía entre otros, procesos que dan lugar a la asimilación de la nueva información.
- Sistema expresivo:** Es el relacionado con las áreas de función ejecutiva, articulación de lenguaje, apropia las implicaciones prácticas de estas nuevas estructuras mentales, dando lugar a un desempeño manifiesto en la comunicación o en el comportamiento con respecto a lo recién asimilado.³⁶

Es allí donde culmina un primer ciclo de aprendizaje, cuando la nueva comprensión de la realidad y el sentido que el ser humano le da a esta, le posibilita actuar de manera diferente y adaptativa frente a esta. Todo nuevo aprendizaje es por definición dinámico, por lo cual es susceptible de ser revisado y reajustado a partir de nuevos ciclos que involucren los tres sistemas mencionados; por ello se dice que es un proceso inacabado y en espiral. En síntesis, se puede decir que el aprendizaje es la cualificación progresiva de las estructuras con las cuales un ser humano comprende su realidad y actúa frente a ella.

5.1.2. Tipos de aprendizaje.

Los tipos de aprendizajes más comunes encontrados en diferentes literaturas son los siguientes:

- **Aprendizaje receptivo:** en este tipo de aprendizaje el sujeto sólo necesita comprender el contenido para poder reproducirlo, pero no descubre nada.

³⁶Aguilera, A. (2005) *“Introducción a las dificultades del Aprendizaje”*. España, McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.

- **Aprendizaje por descubrimiento:** el sujeto no recibe los contenidos de forma pasiva; descubre los conceptos y sus relaciones y los reordena para adaptarlos a su esquema cognitivo.
- **Aprendizaje repetitivo:** se produce cuando el alumno memoriza contenidos sin comprenderlos o relacionarlos con sus conocimientos previos, no encuentra significado a los contenidos estudiados.
- **Aprendizaje significativo:** es el aprendizaje en el cual el sujeto relaciona sus conocimientos previos con los nuevos dotándolos así de coherencia respecto a sus estructuras cognitivas.
- **Aprendizaje observacional:** tipo de aprendizaje que se da al observar el comportamiento de otra persona, llamada modelo.
- **Aprendizaje latente:** aprendizaje en el que se adquiere un nuevo comportamiento, pero no se demuestra hasta que se ofrece algún incentivo para manifestarlo.³⁷

Existen muchas formas de adquirir conocimientos, destrezas u otras herramientas fundamentales para el desarrollo pleno de las personas, pero en el caso de los/as niños/as con una discapacidad, su aprendizaje muchas veces se ve limitado por su condición u otras problemáticas, pero aun así son capaces de aprender diferentes habilidades, hábitos y actitudes, siendo estas necesarias no solamente para la adecuada adaptación al medio que les rodea, sino también para alcanzar una relativa autonomía.

5.2. Habilidades

5.2.1. Generalidades

Según el Diccionario de términos psicológicos fundamentales, “habilidad es la capacidad y disposición que tiene una persona para actuar, que se desarrolla gracias

³⁷ Aguilera, A. (2005) *“Introducción a las dificultades del Aprendizaje”*. España, McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.

al aprendizaje, al ejercicio y a las experiencias que los individuos tienen en el transcurso de sus vidas y que con el tiempo estas se van mejorando”³⁸, mientras que algunos mencionan que también se puede considerar como la capacidad que tiene un individuo para alcanzar un objetivo determinado.

5.2.2. Tipos de Habilidades

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud existen tres grandes tipos de habilidades generales:

- **Habilidades sociales:** Incluyen las destrezas o conductas que se precisan para realizar tareas interpersonales de manera competente. Dentro de estas se encuentran la capacidad de comunicación, rechazo y negociación, mantener relaciones sanas, contar con toma de perspectiva, empatía, cooperación y asertividad, entre otras.
- **Habilidades cognitivas:** Tienen que ver con la capacidad de tomar decisiones, solucionar problemas, comprensión, pensamiento crítico y establecimiento de distintas alternativas como posibles soluciones a un problema.
- **Habilidades físicas:** Son condiciones internas de cada organismo, determinadas genéticamente, que se mejoran mediante entrenamiento o preparación física y permiten realizar habilidades motoras cualesquiera que sean.³⁹

5.2.3. Habilidades para la Vida

En 1993 la División de Salud Mental de la OMS lanzó la Iniciativa Internacional para la Educación en Habilidades para la Vida. El propósito era difundir mundialmente la

³⁸ Bruno, F. J. *Diccionario de términos psicológicos fundamentales*. (1997). Barcelona. Paidós Studio.

³⁹ Organización Mundial de la Salud (OMS) 1991.

enseñanza de un grupo genérico de diez destrezas psicosociales, consideradas relevantes en la promoción de la competencia psicosocial de las personas.⁴⁰

- Autoconocimiento: Es la habilidad de conocer nuestros propios pensamientos, reacciones, sentimientos, qué nos gusta o disgusta, cuáles son nuestros límites, y nuestros puntos fuertes/débiles.
- Empatía: Es la habilidad de ponerse en el lugar de la otra persona en una situación muy diferente de la primera. Esta habilidad ayuda a comprender mejor al otro/a y por tanto responder de forma consecuente con las necesidades y circunstancias de la otra persona.
- Comunicación asertiva: Es la habilidad para expresar con claridad y de forma adecuada los sentimientos, pensamientos o necesidades individuales.
- Relaciones interpersonales: Es la habilidad de establecer, conservar e interactuar con otras personas de forma positiva, así como dejar de lado aquellas relaciones que impiden un desarrollo personal.
- Toma de decisiones: Es la habilidad de evaluar las distintas posibilidades, teniendo en cuenta necesidades y criterios, y estudiando cuidadosamente las consecuencias que pueden acarrear las diferentes alternativas, tanto en la vida individual como ajena.
- Solución de problemas y conflictos: Habilidad para buscar la solución más adecuada a un problema/conflicto, identificando en ello oportunidades de cambio y crecimiento personal y social.

⁴⁰ *División de Salud Mental de la OMS 1993*

- Pensamiento creativo: Es la habilidad que permite buscar alternativas diferentes de manera original ayudando a realizar una toma de decisiones adecuada.
- Pensamiento crítico: Es la habilidad que permite preguntarse, replantearse, analizar objetivamente la situación existente de la forma más objetiva posible para llegar a conclusiones propias sobre la realidad.
- Manejo de emociones y sentimientos: Es la habilidad de reconocer las propias emociones y sentimientos y saber cómo influyen en el comportamiento, aprendiendo a manejar las emociones más difíciles como ira, agresividad, etc.
- Manejo de tensiones y estrés: Es la habilidad de conocer qué provoca tensión y estrés en la vida y encontrar formas de canalizarlas para que no interfieran en nuestra salud.

5.3. Actitudes

5.3.1. Generalidades

Las actitudes son evaluaciones duraderas de diversos aspectos del mundo social que se almacenan en la memoria⁴¹ y son importantes por tres simples razones. En primer lugar, influyen fuertemente en el pensamiento social; a menudo funcionan como esquemas cognitivos que organizan la información sobre conceptos específicos, situaciones o acontecimientos. En la medida que las actitudes funcionen como esquemas, también ejercerán efectos como el procesamiento de la información social.

⁴¹ *FazioRoskos-Ewoldsen, 1994*

En segundo lugar, las actitudes han sido foco de investigación porque se ha supuesto que influyen en el comportamiento; si las actitudes influyen en el comportamiento, conocer algunas cosas sobre ésta ayuda a predecir la conducta de las personas en muchos contextos.

Y en tercer lugar, las actitudes poseen un elemento afectivo que consiste en los sentimientos que se movilizan dentro de nosotros cuando estamos frente a una situación o una persona; es decir, juegan un papel muy importante en la valoración de nuestras diferentes experiencias.

Es por esta razón que se considera que las actitudes están compuestas de tres elementos fundamentales que se encuentran en una dinámica y relación constante, mas no de una forma aislada; estos elementos son: el cognitivo, el conductual y el afectivo.

Las actitudes se adquieren a través de la experiencia, es decir, se aprenden. Una de las fuentes de nuestras actitudes es bastante obvia: las adquirimos de otras personas a través del proceso de aprendizaje social. En otras palabras, muchas de nuestras perspectivas se adquieren en situaciones en donde interaccionamos con los/as demás o simplemente observamos su comportamiento.

Un principio básico en psicología, es que cuando un estímulo precede regularmente a otro, el que tiene lugar en primera instancia puede llegar a ser una señal para el segundo estímulo. En otras palabras, cuando el primer estímulo se presenta, los/as individuos esperan que el segundo aparezca. Como resultado de ello, las personas van adquiriendo gradualmente el mismo tipo de reacciones al primer estímulo mientras se muestra el segundo, especialmente si este se induce fuertemente y provoca reacciones automáticas.

¿Qué tiene que ver este principio con la formación de las actitudes? Algunos estudios indican que cuando se asocian palabras neutrales con estímulos que

evocan fuertes reacciones negativas, las palabras neutrales adquieren la capacidad de evocar reacciones favorables o desfavorables; estos hallazgos sugieren que las actitudes hacia los estímulos inicialmente neutrales pueden adquirirse mediante este proceso.

Otros experimentos indican que el movimiento de ciertos músculos parece implicar un hecho muy básico: expresamos cosas que queremos aproximar hacia nosotros flexionando los músculos del brazo; y por el contrario, rechazamos las que nos desagradan, extendiendo los mismos. La asociación entre estos movimientos musculares y la aparición de sensaciones positivas y negativas puede servir de base para el condicionamiento de actitudes. Otra forma de adquisición de actitudes a partir de los demás es a través del proceso del *condicionamiento instrumental*⁴², a través de la recompensa con sonrisas, aprobaciones o abrazos a los/as niños/as por tomar perspectivas “correctas”. Es por esta razón por la que hasta que lleguen a la adolescencia, la mayoría de niños/as expresan opiniones muy similares a las de su familia.

Otro proceso a través del cual se forma las actitudes es el *modelado*⁴³, a través del cual los individuos aprenden nuevas formas de comportamiento observando simplemente las acciones de los demás.

5.3.2. Tipos de Actitudes

EISER⁴⁴ (1999) define la actitud de la siguiente forma: Predisposición aprendida a responder de un modo consistente a un objeto social.

Con base a lo anterior, existen cinco grandes clasificaciones de las actitudes:

⁴² Principal forma de aprendizaje en el que las respuestas que conducen a resultados positivos o que permiten la evitación de resultados negativos se vean fortalecidas

⁴³ Principal forma de aprendizaje en la que los individuos adquieren nuevos patrones de comportamiento a través de la observación

⁴⁴ Eiser, J.R. (1999). *Psicología Social*. Madrid

- **Proactiva:** Persona altamente motivada para conseguir sus objetivos y objetivos de otros/as. Es capaz de orientar todas sus actividades hacia ello y de contagiar su entusiasmo a los/as demás. Cuando se encuentra con algún problema aplica estrategias para su solución.
- **Colaboradora:** Fuertemente motivado/a a brindar ayuda a la primera oportunidad. Aunque tiene una gran capacidad de trabajo y entusiasmo, prefiere mantenerse en segundo plano.
- **Reactiva:** Es una persona que hace el trabajo lo mejor que sabe pero espera que le proporcionen las instrucciones precisas. Tiene poca capacidad de iniciativa y su máxima aspiración es la de ser útil y limitarse a cumplir con su obligación.
- **Pasiva:** Persona que aplica la ley del mínimo esfuerzo y procura pasar desapercibida, es adicta al escaqueo.
- **Negativa:** Siempre encuentra defectos a todo lo que se hace o propone.

5.4. Hábitos

5.4.1. Generalidades

En psicología *hábito* es cualquier comportamiento repetido regularmente, que requiere de un pequeño o ningún raciocinio y es aprendido, más que innato; cabe mencionar que para que un hábito se forme en una persona debe practicarlo durante varias ocasiones así tanto el cuerpo como la mente se acostumbra a este para que el posteriormente el cuerpo realice el hábito de manera común.⁴⁵

⁴⁵ Bruno, F. J. *Diccionario de términos psicológicos fundamentales.* (1997). Barcelona. Paidós Studio.

5.4.2. Tipos de Hábitos

Existen diferentes tipos de hábitos, algunos de estos son:

- Hábitos físicos
- Hábitos afectivos
- Hábitos sociales
- Hábitos morales
- Hábitos intelectuales
- Hábitos mentales
- Hábitos de higiene
- Hábitos emocionales

5.4.3. ¿Cómo se forma los Hábitos?

Cada persona, desde el inicio mismo de la concepción, recibe influencias del medio que le rodea, lo cual moldea continuamente su manera de actuar. Todo esto le permite construir su propio estilo de vida y su propio sistema de creencias.

La concepción de disciplina surge de esta construcción subjetiva, que define una actitud ante la vida. Estará presente en todo el quehacer de la persona y será modificada por las exigencias del medio cultural en cuanto a comportamiento social se refiere.

Los valores, ideas, sentimientos, experiencias significativas, entre otras cosas, definen los hábitos de cada ser humano. Aquí la formación que reciba la persona, así como las demandas del contexto en el que se desenvuelve: familia, escuela, trabajo, comunidad, etc. serán la clave para ejercer un determinado rol en la sociedad. Para ello, la labor de los padres y otras personas competentes son los llamados a colaborar en los procesos de formación de la disciplina, para alcanzar los sueños y los proyectos de vida de los/as niños/as.

En muchas ocasiones observamos a padres y madres ofreciendo premios o castigos si sus hijos/as tienen un comportamiento positivo o negativo ya sea en casa o en la escuela. Este refuerzo (premio o castigo) genera en el niño ciertas actitudes y con el tiempo estas actitudes pueden llegar a convertirse en hábitos.

5.4.4. Importancia de formar Hábitos en los/as niños/as

La importancia de fomentar hábitos radica en que “El efecto del hábito es dar al ser humano, una tendencia a reaccionar inmediata y fácilmente en forma particular a una situación dada. El hábito es una tendencia muy significativa y notable en el diario vivir. Sin hábitos sería imposible aprender, no se adquirirían experiencias y sobre todo impediría la adquisición de nuevos conocimientos. (Kelly y Gonzalvo, 1982:172)

Por tanto, las ventajas de la formación de hábitos son las siguientes:

- Permiten y fomentan un desarrollo más autónomo
- Crea una convivencia más positiva con las personas que el/a niño/a se relaciona
- Son indispensables en la vida cotidiana puesto que simplifican algunas acciones que se deban realizar
- La adquisición de hábitos genera el deseo de aprender
- Los hábitos crean una rutina, y esta a su vez da una sensación de seguridad y de orden
- El tener un orden le permite al/la niño/a procesar más rápidamente toda la información que recibe del exterior
- Los hábitos fomentan el valor del compromiso y la responsabilidad

5.5. El aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes en los niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis

En lo que respecta a los niños y niñas con discapacidad es claro que existe una dificultad a la hora de aprender habilidades, actitudes y hábitos, sobre todo si estas

se relacionan directamente con la discapacidad, cualquiera que sea. Por ejemplo; el aprendizaje de habilidades sociales en un niño con una discapacidad intelectual puede verse afectado, pero no determina totalmente el desarrollo de estas, ni de las destrezas motoras que podría llegar a desarrollar. Por otro lado los niños y niñas con discapacidades físicas pueden tener limitaciones a la hora de desarrollar habilidades motoras, y no precisamente dificultades en su desarrollo intelectual o social. Así también es importante no subestimar la incidencia que puede tener el factor ambiental en el aprendizaje de habilidades, actitudes y hábitos; es decir la discapacidad, como ya se ha hablado anteriormente, está definida tanto por la condición física o material que implica, como las condiciones socio-ambientales a las que el niño o niña se encuentra, esto incluye el apoyo familiar, médico, educativo, social, de infraestructura, etc. siendo estas condiciones las que pueden determinar o no, en gran medida, el aprendizaje de las mismas.

Se puede decir entonces que, para identificar el nivel de desarrollo y/o aprendizaje de habilidades, actitudes y hábitos de un niño o niña con discapacidad es necesario estudiar muy bien el tipo de discapacidad y sus implicaciones, así como el ambiente en el que se encuentra inmerso. Es por ello que para un mejor desarrollo de este apartado, se hablará acerca de las habilidades, actitudes y hábitos que un niño o niña con Cuadripareisis, Hemipareisis o Dipareisis podría llegar a desarrollar y bajo qué condiciones, según el punto de vista de los/as profesionales que laboran en el ISRI.

5.5.1. Factores a considerar en el aprendizaje de habilidades, actitudes y hábitos de niños/as con Cuadripareisis, Hemipareisis o Dipareisis

En primer lugar es importante mencionar que existen ciertas clasificaciones de la condición de Cuadripareisis, Hemipareisis o Dipareisis (entendiéndose éstas, como una debilidad motora), las cuales depende el desarrollo de la motricidad en los/as niños/as. En el caso de esta investigación, se tomará en cuenta a niños/as con Cuadripareisis y Hemipareisis; en la que existen ciertas habilidades *motoras*, que

según el punto de vista de las profesionales en rehabilitación física, ellos/as podrían llegar aprender. *Comer, jugar, escribir, recortar, rasgar, pintar*, son algunas de las habilidades motoras que los/as niños/as pueden alcanzar; se evidencia entonces, la implicación de motricidad fina como motricidad gruesa en las diversas actividades cotidianas. Es decir que este tipo de población infantil puede adquirir un nivel de autonomía relativamente considerable, teniendo en cuenta que existe un desarrollo básico de su motricidad, muchas otras actividades físicas podrían llegar a ejecutarse, como el hecho de desplazarse por sí mismo/a, o con ayudas técnicas a través de un *andador* o de los denominados *bastones canadienses*⁴⁶.

El trasladarse de un lugar a otro, en el caso de estos/as niños/as, sería una habilidad muy importante a desarrollar y se da únicamente en aquellos casos donde la condición de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis es leve; sin embargo existe otro factor importante: las modalidades de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis identificadas en el ISRI son las siguientes: *espástica, hipotónica y atetósica*, en el caso de las dos primeras modalidades de cuadriparesis existen mayores posibilidades de alcanzar y aprender algunas habilidades, pues según las fisioterapeutas del ISRI, en el caso de la Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis de tipo *atetósica*, pueden lograr las habilidades antes mencionadas pero con una dosis mayor de esfuerzo, teniendo en cuenta que cada uno de los niños y niñas responde de manera diferente y es importante considerar que existen otros factores que influyen en los avances en su rehabilitación⁴⁷.

Un aspecto difícil de determinar es la capacidad de lenguaje, factor esencial en las relaciones que el niño o niña establece con otros/as, la socialización, el juego, etc.; en donde las habilidades y actitudes tienen mucho que ver. Ni la Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis implican necesariamente problemas del lenguaje, puesto que esto depende de afectación directamente en el área de Broca (relacionada con

⁴⁶ *Dispositivos que sirven para facilitar la marcha; aumentan la estabilidad, brindan gran soporte mejorando el equilibrio por incremento de la base de sustentación y/o reducen la carga (descarga de peso) sobre una o ambas extremidades inferiores.*

⁴⁷ *Esto fue constatado en la Entrevista a fisioterapeutas del CRINA*

el lenguaje); lógicamente, un niño o niña con un diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis que posee dificultades en el lenguaje, tendrá mayores dificultades que un niño o niña con diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis que no posea dificultades de lenguaje.

5.5.2. Condiciones ambientales y aprendizaje de habilidades, actitudes y hábitos en niños y niñas con diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis.

El papel que juega el factor ambiental en el aprendizaje de habilidades, actitudes y hábitos es trascendental. Según las fisioterapeutas los *hábitos de higiene*, que posean los niños y niñas con un diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis pueden ser implementados a medida que padres, madres y/o encargados apoyen a sus hijos/as en su aprendizaje y sobre todo en la manera que les permitan experimentar que son capaces de realizar ciertas actividades. La Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis en su modalidad espástica e hipotónica permite la práctica de la mayoría de hábitos de cuidado e higiene personal: lavarse, cepillarse, peinarse, etc., no obstante existen padres temerosos –que aún no han superado el proceso de aceptación de la discapacidad del niño/a- y tratan de sobreproteger a su hijo o hija y pueden llegar a limitar mucho al/la niño/a, aun cuando él/ella pueda hacerlo por sí mismo/a, creando así una dependencia mayor de la necesaria.

De la misma forma al hablar de *actitudes* -las cuales son adquiridas a través de un proceso de socialización- se relaciona directamente con el ambiente familiar, que es el seno de crianza del niño o niña con discapacidad. Es decir que las actitudes negativas o positivas hacia su discapacidad y su proceso de rehabilitación en general dependerán en gran medida de las emociones transmitidas por sus figuras de afecto y personas cercanas: si hay pensamientos y emociones como la culpa, el miedo, la desesperación, etc., habrá como consecuencia acciones como la sobreprotección o la negligencia hacia sus hijos/as y estos/as últimos se verán afectados/as en la concepción de sí mismos/as, de su discapacidad, de los/as demás y su relación con

ellos/as. De igual forma las actitudes se relacionan con el desarrollo de *habilidades para la vida* dentro de las cuales el tema de la autonomía es de mucha importancia. Algunas de las actitudes observadas por las fisioterapeutas antes, durante y después de la terapia son –en un principio- de rechazo, pero luego con el tiempo se adaptan fácilmente a la terapia, llegando a crear vínculos fuertes con sus terapeutas, tomando actitudes más positivas y de aceptación. En el caso de los padres, madres y encargados/as llegan a crear cierta dependencia de las profesionales dentro del centro, es por ello que uno de los objetivos de las actividades de rehabilitación es proveer a los familiares las estrategias para fomentar la rehabilitación desde el hogar.

En el caso de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis moderada y grave, es mucho más difícil el desarrollo de habilidades, actitudes y hábitos que busquen o promuevan la autonomía personal, puesto que su dependencia y complicación es mucho mayor, sin embargo nunca debe subestimarse la capacidad del/la menor; desde el punto de vista del CRINA, el problema real en sí, se da cuando los mismos padres/madres o encargados/as, consideran al/la niño/a como alguien incapaz, sobreprotegiéndolos y limitando sus alcances, creando una persona dependiente, aunque estos/as tengan la posibilidad de desarrollar una mayor autonomía.

V

METODOLOGÍA

1. Población y Muestra

1.1. Modalidad de la Investigación

La modalidad de la investigación será de tipo Diagnóstica, ya que por medio de diferentes técnicas e instrumentos se pretende descubrir las condiciones específicas en las que el ambiente familiar incide en los procesos de aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis.

1.2. Población y Muestra

Se seleccionó 15 familias que tuviesen niños/as con diagnóstico de Cuadriparesis, Diparesis o Hemiparesis entre las edades de 4 a 10 años, que asistiesen constantemente al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI). La selección de la muestra fue de carácter intencionada, pues se tomaron en cuenta únicamente familias que residían en la zona central y para central del país. A continuación se presenta un cuadro con el nombre de los niño/as participantes

Nº	Nombre	Edad	Tipo de discapacidad
1	Marlon Martínez	7 años	Diparesis
2	Brandon Lemus	7 años	Hemiparesis
3	Fátima Álvarez	4 años	Diparesis
4	Gissele Pineda	9 años	Hemiparesis
5	Yolanda Rivas	4 años	Cuadriparesis
6	Fernanda Canales	7 años	Hemiparesis
7	Dina Herrera	7 años	Cuadriparesis
8	Cristian Miranda	4 años	Hemiparesis
9	Walter García	7 años	Diparesis
10	Iván Russell	5 años	Diparesis
11	Emilio Díaz	10 años	Diparesis
12	Paola Rodríguez	8 años	Hemiparesis
13	Milagro Romero	7 años	Cuadriparesis
14	Misael Castillo	4 años	Diparesis
15	Christopher Amaya	4 años	Diparesis

2. Instrumentos

Los instrumentos utilizados durante la realización de la investigación fueron los siguientes:

Fase de recolección de datos para marco teórico:

- Guía de entrevista dirigida a profesionales de Psicología (Ver anexo 2)
- Guía de entrevista dirigida a profesionales de Fisioterapia (Ver anexo 3)

Ambos instrumentos con el objetivo de Recabar información acerca del tema de la discapacidad en El Salvador y su abordaje en los diferentes campos de acción, dentro del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI).

Fase diagnóstica:

- **Ficha de Identificación del niño/a y la Familia:** Recopilar datos generales del/la niño/a y la estructura del sistema familiar. (Ver anexo 4)
- **Guía de observación de la estructura física de la vivienda:** Recolectar información acerca de las condiciones físicas de la residencia del/la niño/a para establecer si son adecuadas y contribuyen a un desarrollo pleno para él/ella. (Ver anexo 5)
- **Guía de entrevista dirigida a Padres/madres de niños/as con un diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis:** Conocer como ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis. (Ver anexo 6)
- **Guía de observación de habilidades para niños/as con un diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis:** Recopilar información acerca de las habilidades que posee el/la niño/a con Cuadriparesis,

Hemiparesis y/o Diparesis dentro del contexto familiar, y así verificar el nivel de autonomía en ellos. (Ver anexo 7)

- **Guía de observación de hábitos para niños/as con un diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis:** Recopilar información acerca de los hábitos que posee el/la niño/a con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis dentro del contexto familiar, y así verificar el nivel de autonomía en ellos. (Ver anexo 8)

- **Guía de observación de actitudes para niños/as con un diagnóstico de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis dirigido a padres/madres y/o encargados:** Recopilar información acerca de los hábitos que posee el/la niño/a con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis dentro del contexto familiar (Ver anexo 9)

Estos fueron sometidos a un proceso de revisión por la Docente Directora del proyecto de grado y por las profesionales del área de psicología del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI). Posteriormente han sido revisados por un grupo de profesionales dentro del departamento de psicología quienes, en calidad de jueces han validado dichos instrumentos.

3. Procedimiento Metodológico

El proyecto se realizó bajo la asesoría y supervisión del docente director del proyecto de investigación y bajo las directrices para la realización de trabajos de Grado que brinda el Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias y Humanidades de la Universidad de El Salvador.

En el desarrollo del presente trabajo de grado se contó con la autorización y apoyo de las autoridades del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI),

específicamente con el área de psicología del centro en coordinación con el Centro de Rehabilitación Integral para la Niñez y la Adolescencia (CRINA).

Para realizar el trabajo de investigación sobre la incidencia del ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis que asisten al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), se ejecutaron una serie de pasos entre los cuales se pueden mencionar:

- **Selección del lugar de trabajo durante la investigación**

El lugar elegido para la investigación fue el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI) que se encuentra ubicado en el departamento de San Salvador, cerca del zoológico nacional, sobre la colonia Costa Rica. Se eligió esta institución ya que cumple con los requisitos necesarios para el desarrollo de la investigación, siendo uno de ellos es que dentro de la población participante se encuentren niños/as con una discapacidad, que posean un cuadro clínico de Cuadriparesis, Hemiparesis y/o Diparesis y que constantemente sean acompañados por su padre/madre y/o encargado/a, para que de esta forma se realizase un acercamiento con el núcleo familiar que participó durante todo el proceso.

- **Inmersión y contacto con la población**

Las familias fueron asignadas en colaboración con la institución y los/as terapeutas que laboran en ella; al ser seleccionadas se realizó un primer acercamiento y abordaje con los padres/madres de familia y/o encargados/as para socializar las características del trabajo de grado, así como también la solicitud de la participación del grupo familiar.

Dentro del proceso se mantuvo contacto con las familias participantes y se realizaron diferentes actividades como: visitas domiciliarias, la recolección de datos por medio

de la entrevista y las guías de observación, así como también la comunicación en las terapias de los/as niños/as

3.1. Actividades específicas del proceso de investigación

- Elaboración del Perfil
 - Elaboración y presentación del perfil del proyecto.
 - Gestión, planificación, presentación y aprobación del perfil
 - Gestión con la institución (ISRI).
- Elaboración del Proyecto de Investigación
 - Investigación bibliográfica para la elaboración del marco teórico.
 - Presentación y revisión del marco teórico
 - Selección de la muestra.
 - Elaboración de los instrumentos:
 - Entrevistas a profesionales de psicología y fisioterapia
 - Ficha de identificación
 - Entrevista para el grupo familiar
 - Guías de observación
 - Cuestionario.
 - Aplicación de las entrevistas a profesionales de psicología y fisioterapia
- Presentación y Aprobación del Proyecto de Investigación
- Aplicación de los Instrumentos Diagnósticos
- Análisis e Interpretación de la Información
- Elaboración de la Propuesta Psicoeducativa
- Elaboración del Informe final
- Presentación del Informe final
- Exposición del Trabajo de Grado

VI

**Resultados del
Diagnóstico**

Presentación de resultados Cuantitativos

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos en el proceso de investigación, de los cuales están desglosados de la siguiente manera: Datos cuantitativos y Datos cualitativos.

En el apartado de Datos cuantitativos se presenta la siguiente información: Datos generales y específicos de la población, sus condiciones de vida, generalidades sobre algunos hábitos y habilidades motoras que poseen los niños/as participantes.

Dentro del apartado de Datos cualitativos se describe información respecto a la condición de discapacidad del niño/a, ambiente familiar y relaciones interpersonales, conducta y estilos de crianza, aprendizaje de hábitos y habilidades, escolaridad y actitudes de los/as niños/as

RESULTADOS CUANTITATIVOS

Área de generalidades de la población y sus condiciones de vida

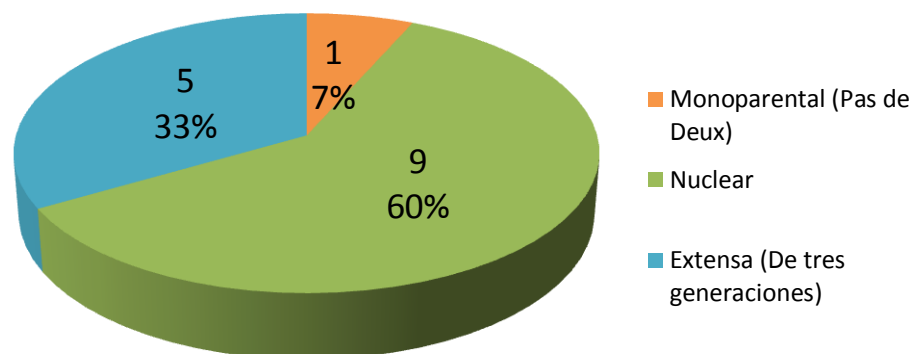
Cuadro 1

Cuadro que muestra el Tipo de Familia de los/as sujetos participantes en la investigación

Tipo de Familia	Frecuencia
Monoparental (Pas de Deux)	1
Nuclear	9
Extensa (De tres generaciones)	5
TOTAL	15

Gráfica 1

Gráfica que muestra el Tipo de Familia de los/as sujetos participantes en la investigación



El menor porcentaje de la gráfica corresponde a la familia en donde solamente existe la madre como apoyo hacia el menor, el porcentaje intermedio corresponde un tipo de familia extensa en la cual se encuentran familiares como abuelos, tíos, entre otros, mientras que el porcentaje más alto es el correspondiente al de la familia nuclear, en donde existe la presencia tanto de la madre como del padre.

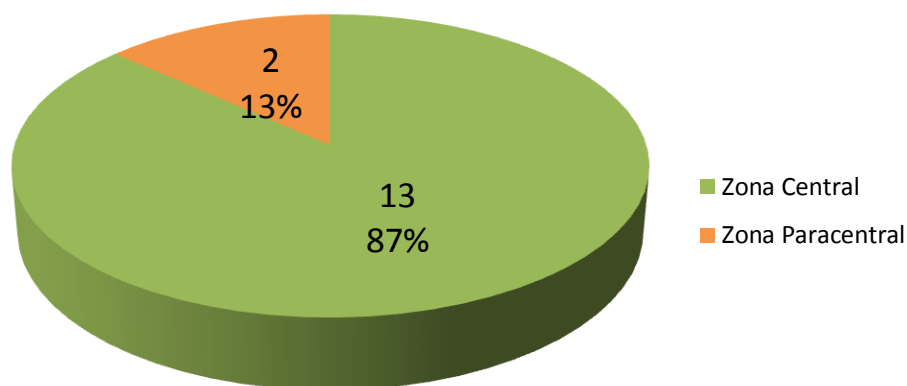
Cuadro 2

Cuadro que muestra la Ubicación Geográfica de los/as sujetos participantes en la investigación

Zona	Frecuencia
Zona Central	13
Zona Paracentral	2
TOTAL	15

Gráfica 2

Gráfica que muestra la Ubicación Geográfica de los/as sujetos participantes en la investigación



En la gráfica se muestra la ubicación geográfica de los lugares de residencia de la familia de los/as niños/as que fueron visitados, dentro de los cuales en menor porcentaje son pertenecientes a la zona paracentral que corresponden los municipios de Ilobasco y San Sebastián en San Vicente, mientras que el porcentaje mayor corresponde a los/as que residen en la zona central como lo son los municipios de Cojutepeque, Cuscatancingo, El Paraíso Chalatenango, Ilopango, Puerto de la Libertad, Quezaltepeque, San José Guayabal, San Martín, San Salvador, y Soyapango.

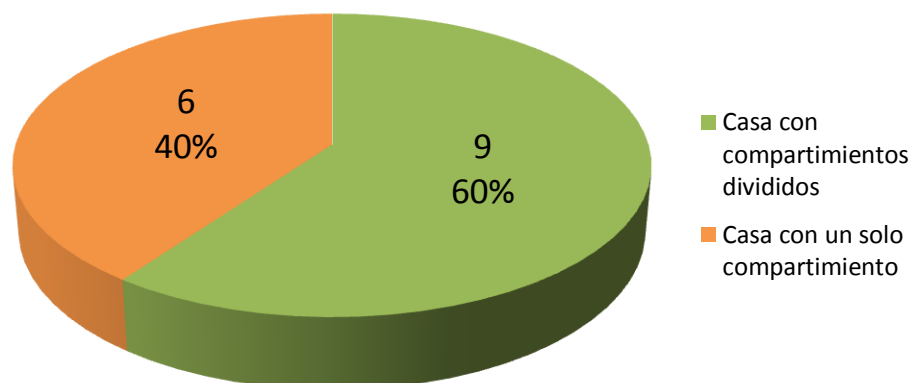
Cuadro 3

Cuadro que muestra la Distribución del Espacio Físico de la Vivienda de los/as sujetos participantes en la investigación

Descripción	Frecuencia
Casa con compartimientos divididos	9
Casa con un solo compartimiento	6
TOTAL	15

Gráfica 3

Gráfica que muestra la Distribución del Espacio Físico de la Vivienda de los/as sujetos participantes en la investigación



En la gráfica se muestra un porcentaje alto que corresponde al de las viviendas que cuentan con una adecuada distribución del espacio físico, dentro de los cuales se encuentran la sala, el comedor, el baño, los dormitorios, etc. Mientras que el menor porcentaje corresponde a las viviendas que solamente cuentan con una estructura simple de su vivienda.

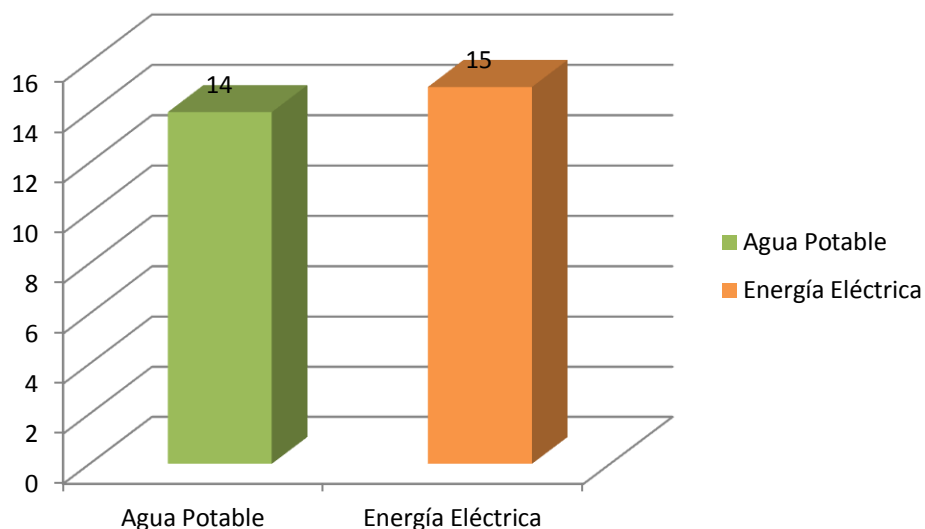
Cuadro 4

Cuadro que muestra los Servicios básicos con los que cuentan los/as sujetos participantes en la investigación

Servicios Básicos	Frecuencia
Agua Potable	14
Energía Eléctrica	15

Gráfica 4

Gráfica que muestra los Servicios básicos con los que cuentan los/as sujetos participantes en la investigación



La gráfica muestra como solamente entre 13 o 14 familias cuentan con agua potable y energía eléctrica, mientras que una de las familias atendidas no cuenta con estos servicios básicos en su lugar de residencia.

Cuadro 5

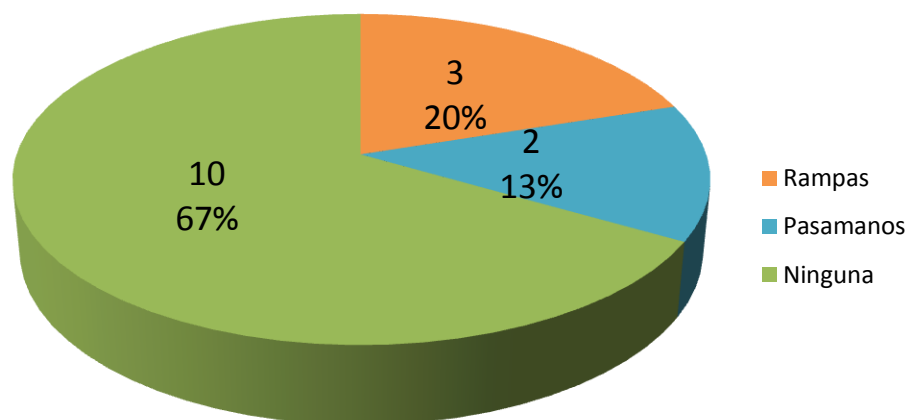
Cuadro que muestra las Adecuaciones físicas con las que cuenta la vivienda de los/as sujetos participantes en la investigación

Adecuaciones Físicas	Frecuencia
Rampas	3
Pasamanos	2
Ninguna	10
TOTAL	15

El cuadro anterior evidencia algunas adecuaciones que las familias han hecho a sus casas e incluso en algunos casos ya estaban implícitos en la estructura.

Gráfica 5

Gráfica que muestra las Adecuaciones físicas con las que cuenta la vivienda de los/as sujetos participantes en la investigación



En esta gráfica se muestra cómo solamente 5 de las familias atendidas cuenta con las adecuaciones en sus viviendas para el desplazamiento y comodidad de el/la niño/a con una discapacidad, mientras que el mayor porcentaje de las familias no cuentan con ellas, no las han considerado como necesarias para la vivienda y el/la menor o no cuentan con los recursos económicos para adecuarlas.

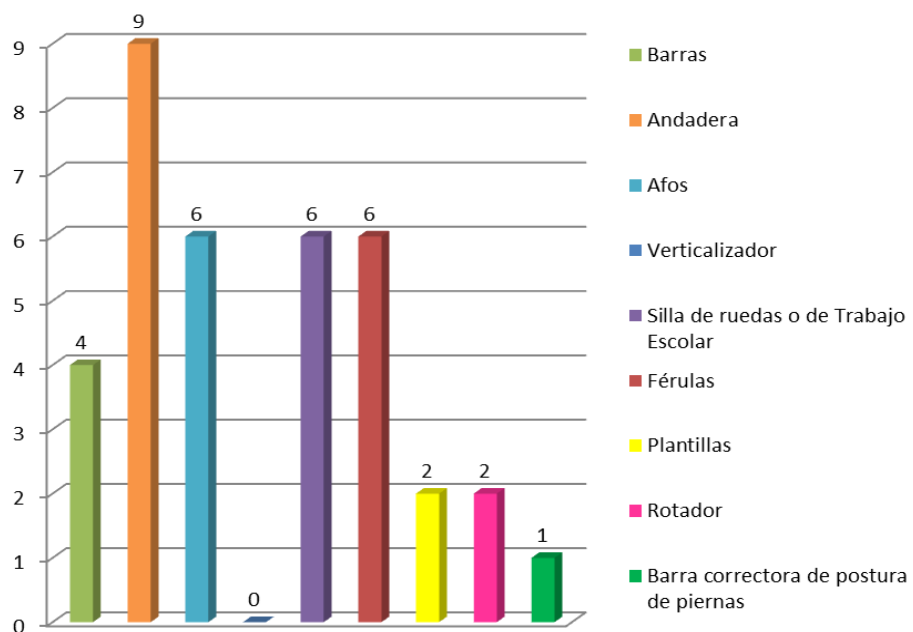
Cuadro 6

Cuadro que muestra las Ayudas técnicas con las que cuentan los/as niño/as participantes en la investigación

Ayudas Técnicas	Frecuencia
Barras	4
Andadera	9
Afos	6
Verticalizador	----
Silla de ruedas o de Trabajo Escolar	6
Férulas	6
Plantillas	2
Rotador	2
Barra correctora de postura de piernas	1

Gráfica 6

Gráfica que muestra las Ayudas técnicas con las que cuentan los/as niño/as participantes en la investigación



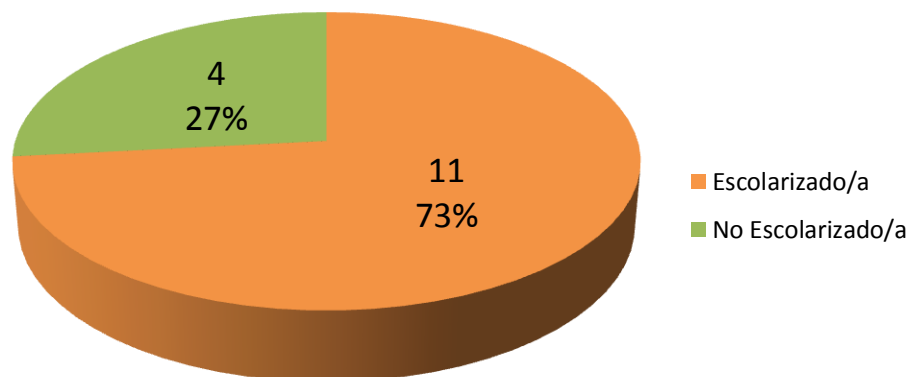
Cuadro 7

Cuadro que muestra el número de niño/as que están Escolarizados

Escolarización	Frecuencia
Escolarizado/a	11
No Escolarizado/a	4
TOTAL	15

Gráfica 7

Gráfica que muestra el número de niños/as que están Escolarizados



La gráfica muestra que el mayor porcentaje de los niños/as que participaron en la investigación sí se encuentran escolarizados, mientras que otros/as no lo están. Es importante mencionar que no es solamente decisión de los padres el poder escolarizar a su hijo/a, sino más bien una decisión en conjunto con las autoridades del ISRI – CRINA, quienes son los que recomiendan o sugieren la escolarización de el/la menor y si este/a necesita educación especial o una escuela normal.

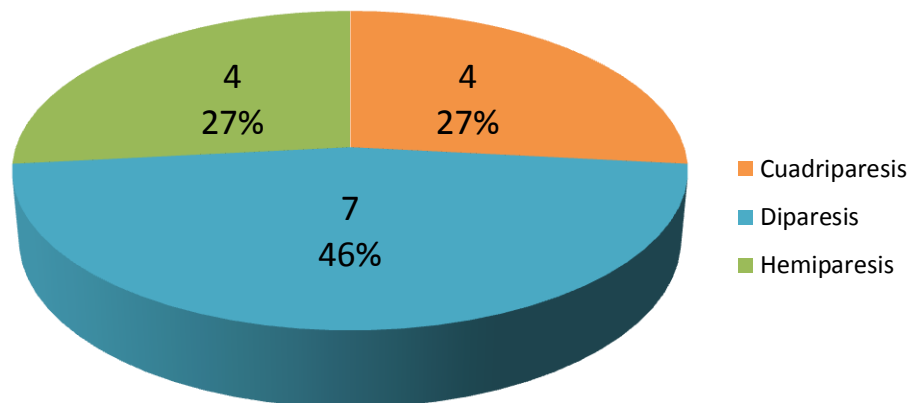
Cuadro 8

Cuadro que muestra el Diagnóstico de la Discapacidad de los/as niños/as participantes en la investigación

Diagnóstico	Frecuencia
Cuadriparesis	4
Diparesis	7
Hemiparesis	4
TOTAL	15

Gráfica 8

Gráfica que muestra el Diagnóstico de la Discapacidad de los/as niños/as participantes en la investigación



La gráfica anterior expone las diferentes condiciones de discapacidades con las que cuentan los/as niños/as participantes de la investigación. El mayor porcentaje de niños/as con una condición de discapacidad corresponde al diagnóstico de Diparesis, lo que implica que las dificultades de estos/as niños y niñas radican en una debilidad en sus miembros inferiores, un segundo porcentaje indica que 4 de los niños/os que forman parte de la población tienen un diagnóstico de Hemiparesis lo que implica una debilidad unilateral en su cuerpo (ya sea derecha o izquierda), finalmente un tercer porcentaje corresponde a los niños y niñas cuyo diagnóstico es de Cuadriparesis, lo cual consiste en la debilidad motora de los cuatro miembros, superiores e inferiores; y por lo cual este último grupo (4 niños/as) presentan un diagnóstico que implica mayores dificultades que los anteriores.

Área de Hábitos

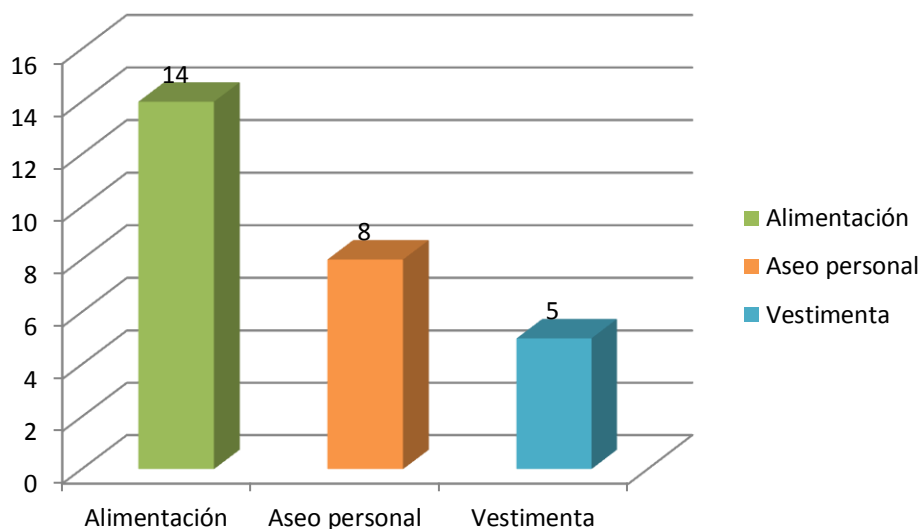
Cuadro 9

Cuadro que muestra las actividades que realizan los niños/as en el Cuidado de sí mismos/as

Cuidados de sí mismo/a	Frecuencia
Alimentación	14
Aseo personal	8
Vestimenta	5

Gráfica 9

Gráfica que muestra las actividades que realizan los niños/as en el Cuidado de sí mismos/as



La gráfica evidencia los diferentes hábitos referidos al cuidado de sí mismo que es capaz de realizar el/la menor, dentro de los cuales tenemos que el mayor número de los/as niños/as puede comer por sí solo diferentes alimentos; que un poco más de la mitad de los/as niños/as puede realizar su aseo personal comprendido como el bañado y secado, peinarse, cepillarse; y solo unos cuantos niños/as son capaces de vestirse y desvestirse por sí solos.

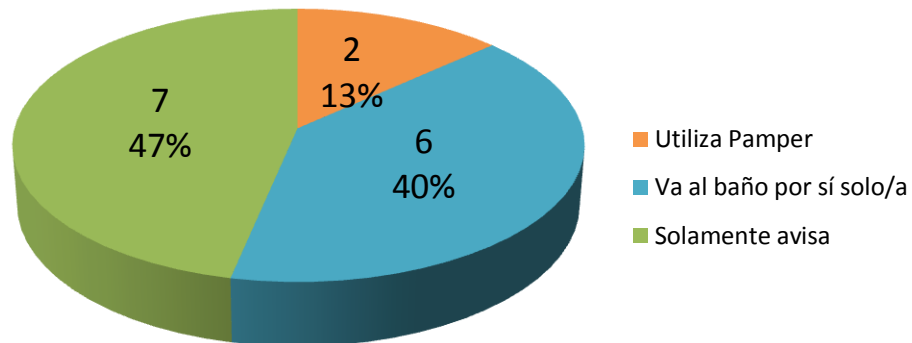
Cuadro 10

Cuadro que refleja el Control de Esfínteres de los niños/as participantes en la investigación

Control de Esfínteres	Frecuencia
Utiliza Pamper	2
Va al baño por sí solo/a	6
Solamente avisa	7
TOTAL	15

Gráfica 10

Gráfica que refleja el Control de Esfínteres de los niños/as participantes en la investigación



La gráfica muestra que 13 de 15 niños/as cuenta con el hábito y la habilidad de avisar que necesita ir al baño o va al baño por sí mismo, mientras que un porcentaje menor necesita hacer uso de un pamper para hacer sus necesidades fisiológicas.

Cuadro 11

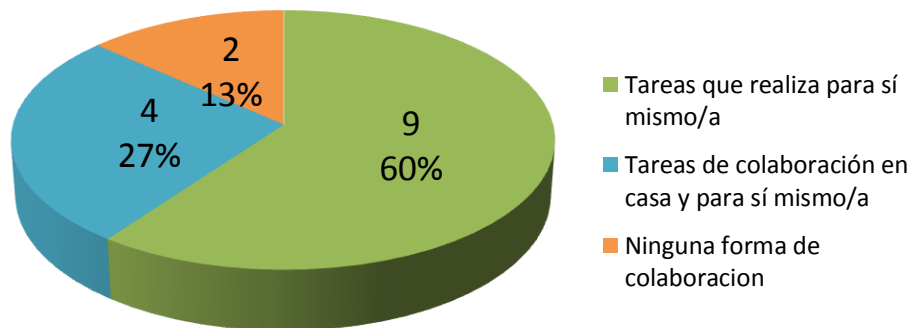
Cuadro que refleja las Tareas del Hogar que realizan los niños/as participantes de la investigación

Tareas del Hogar	Frecuencia
Tareas que realiza para sí mismo/a	9
Tareas de colaboración en casa y para sí mismo/a	4
Ninguna forma de colaboración	2
TOTAL	15

Este cuadro evidencia cómo los niño/as realizan algunas tareas de casa como lavar platos, colaborar en la limpieza, llevar sus utensilios de comida al lavadero, etc. Y cómo realizan algunas actividades para ellos/as mismos/as como limpiar y ordenar su cuarto, ordenar juguetes, lavar algunas de sus prendas y lustrar sus zapatos.

Gráfica 11

Gráfica que refleja las Tareas del Hogar que realizan los niños/as participantes de la investigación



Esta gráfica muestra un promedio entre 3 a 6 niños/as que tienen como hábito la realización de algunas tareas en el hogar, mientras que el resto no realizan algunas actividades debido al grado de afectación de su discapacidad.

Área de habilidades motoras

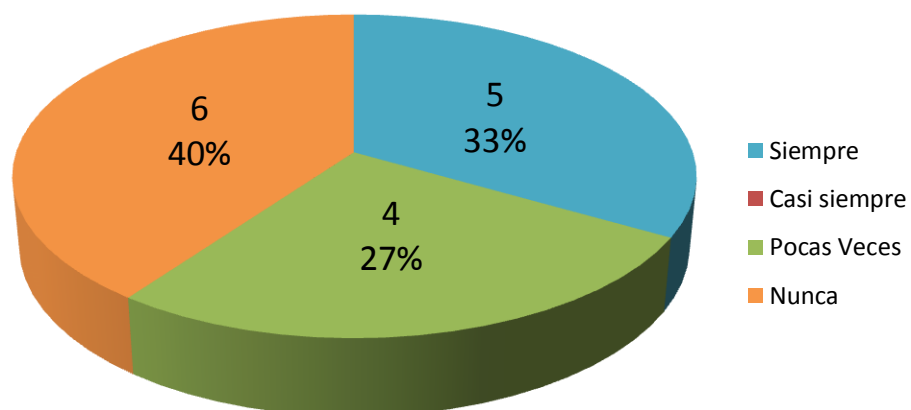
Cuadro 12

Cuadro que muestra la Movilización dentro de casa sin ayudas técnicas de los niños/as participantes en la investigación

Descripción	Frecuencia
Siempre	5
Casi siempre	---
Pocas Veces	4
Nunca	6
TOTAL	15

Gráfica 12

Gráfica que muestra la Movilización dentro de casa sin ayudas técnicas de los niños/as participantes en la investigación



Esta gráfica describe cómo un mayor porcentaje de los/as niños/as tienen que hacer uso de ayudas técnicas para el desplazamiento en casa; seis de ellos/as nunca pueden desplazarse sin ayudas técnicas y cuatro lo hacen pocas veces, en el mayor de los casos, debido al nivel de afectación de la discapacidad. Mientras que un

pequeño grupo de cinco niños/as pueden desplazarse siempre sin ayudas técnicas y sin tener mayores dificultades.

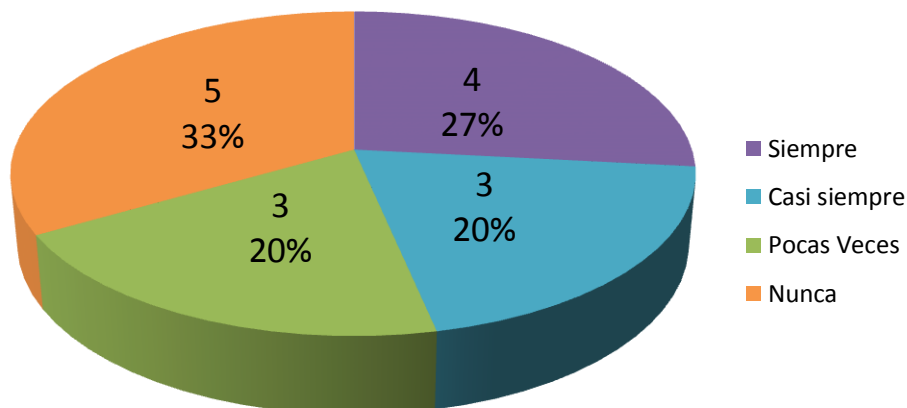
Cuadro 13

Cuadro que evidencia si los niños/as participantes en la investigación necesitan Ayuda de alguna persona para trasladarse dentro de la casa.

Descripción	Frecuencia
Siempre	4
Casi siempre	3
Pocas Veces	3
Nunca	5
TOTAL	15

Gráfica 13

Gráfica que evidencia si los niños/as participantes en la investigación necesitan Ayuda de alguna persona para trasladarse



Esta gráfica refleja cómo los niños/as en su mayoría necesitan ayuda de una persona para trasladarse dentro de la casa: Cuatro de ellos/as siempre la necesitan, Tres casi siempre, y Tres la necesitan pocas veces; aunque solamente cuatro niños/as necesitan ayuda permanente para su traslado debido a un mayor nivel de afectación

motora. Por otra parte un grupo significativo de cinco niños/as nunca necesitan ayuda de alguna persona para su traslado dentro de la casa.

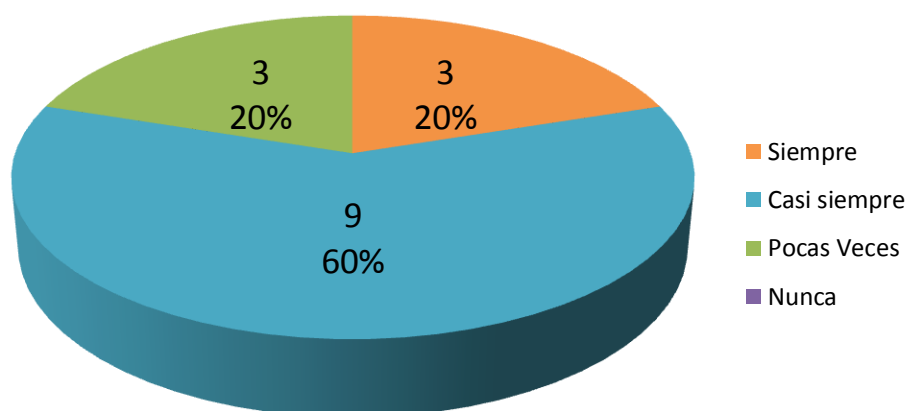
Cuadro 14

Cuadro que evidencia si los niños/as participantes en la investigación pueden Trasladar objetos por sí mismos/as

Descripción	Frecuencia
Siempre	3
Casi siempre	9
Pocas Veces	3
Nunca	----
TOTAL	15

Gráfica 14

Gráfica que evidencia si los niños/as participantes en la investigación pueden Trasladar objetos por sí mismos/as



Esta gráfica describe cómo el total de niños/as participantes son capaces de movilizar objetos por sí mismos/as, ya sea siempre, casi siempre o pocas veces. Un

pequeño grupo de 3 niños/as realiza esta actividad siempre, y los doce restantes no lo realizan todo el tiempo pero si lo hacen de acuerdo a sus capacidades.

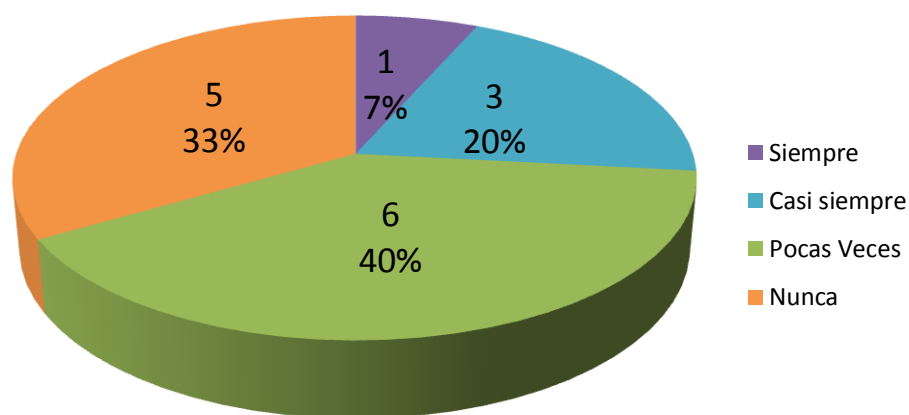
Cuadro 15

Cuadro que refleja la Realización de ejercicios por sí mismo/a de los niños/as participantes en la investigación

Descripción	Frecuencia
Siempre	1
Casi siempre	3
Pocas Veces	6
Nunca	5
TOTAL	15

Gráfica 15

Cuadro que refleja la Realización de ejercicios por sí mismo/a de los niños/as participantes en la investigación



Esta gráfica describe cómo un buen porcentaje de participantes (10 niños/as), pueden realizar sus ejercicios por sí mismos de forma relativa, mientras que al resto se le dificulta realizarlos.

Presentación de resultados Cualitativos

RESULTADOS CUALITATIVOS

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS DE GUÍA DE OBSERVACIÓN DE HABILIDADES

Habilidades para la vida

a. Expresión de sentimientos

La expresión de sentimientos es un proceso crucial en el desarrollo de los seres humanos y mucho más en el desarrollo de un/a niño/a, pues esto promueve en ellos/as el conocimiento de su área afectiva y la adquisición de seguridad en sí mismos/as.

Los/as niños/as pertenecientes a las familias participantes en su mayoría tienden a expresar sus emociones y sentimientos tanto en situaciones agradables como en situaciones desagradables; sin embargo esto únicamente sucede con sus padres/madres o familiares cercanos y personas de su confianza, pues la mayoría de niños/as –a excepción de Emilio- muestran cierta reserva ante terceras personas.

La mayoría de niños/as expresan alegría y felicidad ante situaciones agradables, a excepción de Cristian y Fátima –que por cierto son los niños/as de edad más cortos- quienes en ocasiones se muestran indiferentes ante situaciones que son beneficiosas para su familia, pero también muestran alegría cuando las circunstancias tienen que ver propiamente con ellos/as.

Por otro lado, casi todos/as los/as niños/as reaccionan disgustados o molestos ante situaciones desagradables, solamente en casos específicos como el de Yolanda y Marlon en los que se muestran tristes. Cabe mencionar también que Christopher, Cristian y Walter además de reaccionar disgustados o molestos, tienden a llorar, no de tristeza sino de enojo y berrinche; en el caso de Walter, sus enojos han llegado

hasta el punto de pasar llorando y gritando durante dos horas –según información proporcionada por la madre-.

Existen casos excepcionales como el de María Dina, Yolanda y Fernanda pues además de su discapacidad motora poseen discapacidad lingüística, no obstante a eso, han logrado establecer junto a sus madres/padres un sistema particular de comunicación a través de gestos, señas y sonidos en los que las niñas pueden dar a conocer cómo se sienten en determinada situación. María Dina por ejemplo, sonríe al igual que Yolanda, con la diferencia que ésta última también manifiesta su alegría corriendo alrededor de su casa y gesticulando una especie de sonidos; Fernanda por su parte, cuando está alegre es notorio porque aplaude constantemente y al igual que Yolanda gesticula algunos sonidos, sin embargo cuando está molesta se rehúsa a obedecer las indicaciones de su madre y abuela, además de retraer el cuerpo hacia atrás.

b. Comunicación asertiva

Asertividad es la capacidad de expresar a otros/as lo que se siente y piensa, en el momento y lugar adecuado utilizando un lenguaje fluido y respetuoso.

Dentro de este apartado se agrupó a los/as niños/as en las clasificaciones siguientes: Asertivo/a, Con dificultad para comunicarse con terceras personas, Tímido/as y Expresivos/as pero agresivos/as.

En la primera clasificación, es decir los/as asertivos/as, se encuentran niños/as como: Marlon, Brandon, Walter, Emilio y Giselle; pues cada uno/a de ellos/as tiene la capacidad de comunicarse con su familia abiertamente, expresan lo que sienten y piensan con toda confianza no solamente con su círculo social cercano, sino también con otras personas ajenas a él. Sin embargo –a excepción de Emilio-, en un principio muestran cierta timidez pero al cabo de unos minutos adquieren confianza y se desenvuelven y conversan con tranquilidad.

En la segunda clasificación: Con dificultad para comunicarse con terceras personas, incluye a niños/as como: Milagro, Fátima, Misael y Christopher, quienes a pesar de comunicarse asertivamente con sus padres/madres u otros familiares y amigos/as cercanos, manifiestan cierta timidez y desconfianza hacia otras personas que no pertenecen a su círculo social; y a pesar de los intentos que estas otras personas hagan para ganarse su confianza, ellos/as (los/as niños/as) establecen un límite que difícilmente se traspasa.

En el caso de los/as niños/as tímidos/as únicamente se encuentra Iván, quien a pesar de ser expresivo con su familia y risueño y llevadero con otras personas, al tratar de establecer una conversación con él solamente sonríe y contesta con monosílabos o moviendo la cabeza. Cuando es él quien quiere comunicar algo a personas ajenas a su círculo social cercano lo que hace es tocar a las personas con su mano y mostrarles lo que quiere, o hala la ropa de los demás teniendo siempre su característica sonrisa.

Por último, están los/as niños/as que son expresivos/as pero al mismo tiempo agresivos/as, Paola y Cristian poseen esta característica pues cada uno/a de ellos/as se expresa con su familia, sin embargo cuando “no se les hace caso” tienden a comunicarse agresivamente tratando de dominar en la conversación e intentan incomodar a las demás personas.

Existen también los casos excepcionales como el de Yolanda, Fernanda y María Dina, niñas que lamentablemente poseen una discapacidad lingüística pero a pesar de eso han establecido formas para comunicarse con sus familiares, tal como se mencionó en el apartado de expresión de sentimientos.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS DE GUÍA DE OBSERVACIÓN DE ACTITUDES

A continuación se presentan los resultados obtenidos en la guía de observación de actitudes. EISER clasifica las actitudes de la siguiente manera: actitud proactiva, colaboradora, reactiva, pasiva y negativa. Estas se definen a continuación concatenándose con el tema de investigación a través de los siguientes apartados:

1. Ante su condición de discapacidad

De un total de quince niños/as, tres de ellos/as (20%) tienen una actitud proactiva, entre estos/as niños/as se encuentran casos en los que se observó un claro empeño en el logro de objetivos como puede ser: los avances en su rehabilitación, niños/as que han mostrado mejorías significativas en sus terapias e incluso aquellos/as que no podían caminar lo han logrado a través de la terapia. Tal es el caso de Yolanda, quien a pesar de presentar un diagnóstico de Cuadriparesis logró caminar después de unos meses de asistir a la escuela y su diagnóstico evolucionó a Hemiparesis; asimismo el caso de Marlon, quien presenta niveles considerables de independencia y autonomía a nivel motor. Por otro lado se incluye un caso en el que la capacidad de socialización y empatía ha sido evidente en los contextos en los que se desenvuelve el niño, que es el caso de Emilio.

Un segundo grupo de ocho niños/as (53.33%) presentan una actitud colaboradora, son aquellos/as niños/as que realizan esfuerzos significativos en la superación de sus dificultades pero dependen en cierta medida de sus padres, madres y/o familiares. Un tercer grupo de tres niñas (20%) Fátima, Milagro y María Dina que manifiestan una actitud pasiva ante su condición de discapacidad, pues son las que tienen mayor dependencia de sus padres/madres y sus avances han sido limitados; es importante mencionar que en ellas existe una mayor afectación motora y esta es una de las razones por las cuales no hay mayores avances. Un último caso (6.66%) es el de Fernanda quien además de tener afectación motora presenta una discapacidad intelectual, por lo que fue difícil identificar actitudes respecto a su

discapacidad; la niña presenta reacciones básicas de acuerdo a determinadas situaciones que tienen relación con su discapacidad, como lo son: enojo y resistencia; es decir que no presenta conductas o acciones que impliquen un proceso más complejo en cuanto a la asimilación de su condición.

2. Ante el juego

Dos de los/as niños/as (13.33%) manifiestan una actitud proactiva hacia el juego, entre estos/as niños/as se incluyen aquellos que tienen aptitudes de líderes a la hora de jugar, motivan a los/as demás, hacen amistades, etc., tal es el caso de Brandon e Iván, quienes a pesar de su condición de discapacidad toman la iniciativa y se muestran motivados en el juego. Siete niños/as (46.66%), fueron catalogados con una actitud colaboradora, pues niños/as mostraron mucha motivación hacia el juego, capacidad de hacer amigos/as a través de este, pero sin aptitudes de líderes. Un tercer grupo de tres niños/as (20%) se catalogaron con actitud reactiva y algunas veces negativa, pues al momento de jugar, algunas veces tomaban actitud de líderes sin embargo también manifestaron conductas egoístas e inconformidad al perder, este es el caso de Paola, Christopher y Cristian, quienes tuvieron este tipo de conductas en la interacción establecida con ellos/as durante el juego. Finalmente dos de los/as niños/as (13.33%) mostraron una actitud pasiva en el juego, con una muy baja capacidad de respuesta e iniciativa, tal es el caso de Milagro y Emilio, pues aunque el desenvolvimiento de este último sea superior a lo que se esperaría para su edad, por la misma razón pocas veces mostró interés en jugar o en tomar iniciativa para interactuar con otros/as niños/as a través de la actividad lúdica. En un último caso (6.66%), referido a Fernanda se observaron algunas diferencias en cuanto al juego, por ejemplo: a diferencia de los demás niños/as que utilizan el juego como medio de socialización con otros/as, ella juega en solitario, su atención y concentración ante ciertos estímulos puede ser variada pero en la mayoría de ocasiones es mínimo cuando interactúa con otras personas, suele disfrutar de los estímulos auditivos como la música, y pocas veces sonríe fuera de su entorno familiar.

3. Ante las dificultades que enfrenta

Dos de los/as niños/as (13.3%) reflejan una actitud proactiva ante las dificultades que enfrentan, es decir que al presentarse algún obstáculo no lo perciben como algo negativo, sino que buscan superarse a sí mismos. Como se ha mencionado anteriormente el caso de Marlon y Emilio son un ejemplo de ello, tomando en cuenta su motivación respecto al desarrollo de su autonomía e independencia en el cuidado de sí mismos y colaboración en casa.

Por otro lado, siete de los/as niños/as (46.6%) poseen una actitud colaboradora, significa que aunque necesiten de la colaboración de otras personas para superar sus obstáculos siempre hacen su mejor esfuerzo, en esta categoría se encuentran la mayoría de los/as niños/as; pero también, tres de los/as niños/as (20%) muestran una actitud reactiva e incluso negativa ante las dificultades que enfrentan, en estos casos la característica principal radica en esperar a que sus padres/madres y/o encargados colaboren con ellos/as para superar el obstáculo, aunque puedan ser capaces de superarlos por sí solos/as, en el caso de Cristian; Walter y Milagro en cambio, manifiestan enojo al no poder superar alguna dificultad. Finalmente dos de los/as niños/as (13.3%) tienen una actitud pasiva, es decir que existe dependencia de los padres/madres en todas las actividades que realiza sin mostrar mayor esfuerzo en su superación, este es el caso de Fátima y Paola quienes necesitan ayuda de sus padres en el cuidado de sí mismas. En el caso de la niña de Fernanda, la cual representa un 6.66% de la población, sus reacciones ante determinadas dificultades suelen ser variada, generalmente pueden ser: hostilidad, indiferencia o enojo en algunas ocasiones, y generalmente comunica su disgusto o solicita ayuda a través de gestos, movimientos o sonidos que sus familiares reconozcan.

4. En las tareas de casa

De los/as quince niños/as, tres (20%) muestran una actitud proactiva ante las tareas de la casa, son aquellos que procuran colaborar en actividades domésticas por iniciativa propia, Marlon, Emilio e Iván son ejemplo de ello. Ocho niños/as (53.33%) poseen una actitud colaboradora en casa pues según sus padres/madres aunque no

tomen la iniciativa cumplen con las responsabilidades estipuladas en el hogar. Tres de las niñas (20%) tienen una actitud pasiva, es decir que no realizan mayores esfuerzos en las tareas de casa, y el cuidado de sí mismas, tal es el caso de Fátima, María Dina y Paola. Un último caso (6.66%) es el de Fernanda, pues aunque no tenga mayores dificultades motoras no colabora en las tareas del hogar por sus dificultades cognitivas, especialmente por los riesgos que implica la utilización de algunos objetos en las tareas domésticas: objetos puntiagudos, materiales de limpieza, de cocina etc. de igual forma su madre decidió no involucrarla en las tareas de casa pues considera que la niña –por su mismo déficit intelectual- podría golpearse al desplazarse o al manipular algunos objetos.

5. En las actividades escolares dentro de casa

De los once niños/as escolarizados, cinco niñas (45.45%): Yolanda, Paola, Giselle, Fátima y María Dina presentan una actitud proactiva hacia las actividades escolares, ellas reflejaron un gran empeño y perseverancia en sus actividades escolares, motivación e iniciativa para realizar sus tareas e ir a la escuela. Por otro lado, cinco niños (45.45%) manifiestan una actitud colaboradora, se encuentran motivados, contribuyen en la realización de sus tareas y aunque no tomen la iniciativa, toman una actitud positiva a la hora de realizarlas este es el caso de Emilio, Brandon, Marlon, Christopher y Walter. Finalmente Iván (7.3%), mostró una actitud pasiva, pues presentó un esfuerzo mínimo en la realización de actividades escolares, según su abuela y madre siempre necesita orientación y motivación para realizar sus tareas.

6. Durante la terapia

Tres de los/as niños/as (20%) tienen una actitud proactiva hacia la terapia, se refiere a los casos en los que los/as niños/as buscan la realización de su terapia con entusiasmo, colaboran con sus terapeutas y están siempre motivados/as en la realización de sus ejercicios de rehabilitación, ejemplo de ello son Emilio y Christopher, quienes llegan incluso a buscar a sus terapeutas y maestros a la hora de la terapia correspondiente; en el caso de María Dina pese a su seria condición

motora, su entusiasmo a la hora de la terapia es evidente. Diez de los/as niños/as (66.66%) poseen una actitud colaboradora, contribuyendo positivamente en la realización de sus terapias y una de ellas, Fátima (6.66%) tiene una actitud pasiva, muestra poca colaboración en la realización de sus ejercicios, por lo que sus padres deben de ayudar durante la terapia. En el último de los casos el cual representa otro 6.66% restante es el de Fernanda, lógicamente requiere mayor atención de la madre al momento de la terapia en cada una de las actividades que realiza, pues sus reacciones pueden ser variadas de acuerdo a los estímulos que se le presenten, debido a que puede reconocer a las personas que le son familiares, pero muestra rechazo e incomodidad ante personas que no reconoce.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS DE LA ENTREVISTA DIRIGIDA A PADRES, MADRES O ENCARGADOS/AS

A continuación se presentan los datos obtenidos en la guía de entrevista dirigida a padres, madres o encargados/as de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis. Para ello se desglosan cuatro áreas o apartados en los cuales se describe de manera general la información proporcionada por cada una de las familias; las áreas son las siguientes: Condición de discapacidad, Relaciones interpersonales y ambiente familiar; Conducta y estilos de crianza, Aprendizaje habilidades y hábitos y Escolaridad.

1. Condición de discapacidad.

En esta área se pretende dar a conocer aspectos relevantes acerca de la condición de discapacidad del niño/a tales como: el origen, la influencia que ha tenido en el sistema familiar, diversas emociones o sentimientos generados en la familia, dificultades por las que han atravesado a raíz de la discapacidad del niño/a; y fortalezas y habilidades desarrolladas por los padres, madres y/o encargados/as a través de la experiencia en el cuidado del niño/a. Así mismo se presentan datos respecto al apoyo que brinda el grupo familiar al niño o niña, quiénes lo hacen y cómo lo hacen; su asistencia a terapia dentro del ISRI, la participación de padres,

madres y/o encargados/as dentro de ésta y las dificultades encontradas para dar continuidad a la terapia en casa. Todo lo anterior permite identificar las distintas etapas por las cuales han atravesado cada familia desde el inicio de la discapacidad del niño o niña hasta la fecha.

2. Relaciones interpersonales y ambiente familiar.

Dentro de esta área se incluyen datos relevantes acerca de las relaciones familiares dentro del hogar, de igual forma se describe cuánto tiempo dedica los padres, madres y/o encargados/as al niño/a durante el día, las actividades cotidianas y convivencia familiar, conflictos que se suscitan dentro del hogar y comunicación entre los miembros de la familia.

3. Conducta y estilos de crianza.

En este apartado se presentan datos acerca del comportamiento habitual del niño/a, las medidas disciplinarias, el establecimiento de reglas para la familia y quién las establece.

4. Aprendizaje de habilidades y hábitos.

En esta área, se explica cómo ha sido el aprendizaje y desarrollo de habilidades y hábitos del niño/a dentro del contexto familiar; para ello se abordan temas específicos como: la participación del niño/a en actividades domésticas y sociales, desarrollo de habilidades y hábitos, y el papel que juega el grupo familiar en el desarrollo de las mismas. De igual forma, se muestran las expectativas a futuro de los/as padres, madres y/o encargados/as respecto a su hijo o hija.

5. Escolaridad.

Dentro de este apartado se detallan datos acerca del área escolar del niño o niña, el tipo de centro escolar al cual asisten (públicos o privados), el papel de la escuela en el aprendizaje de hábitos y habilidades, su desempeño académico y las relaciones establecidas con maestros/as y compañeros/as.

CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD.

a. Origen de la discapacidad.

A lo largo del proceso de investigación se descubrió que el origen de una discapacidad puede radicar en diversos factores; sin embargo, dentro de las causas que originan la discapacidad de los/as niños/as que pertenecen a las familias participantes de esta investigación, el común denominador han sido las dificultades en el embarazo, tales como: amenazas de aborto y golpes accidentales; nacimiento prematuro, dificultades en la labor de parto (asfixias, convulsiones, paro cardíaco e incompatibilidad sanguínea) y negligencias médicas. En el caso de María Dina, a pesar de saber que es una niña prematura se desconoce con especificidad cuál es el origen de su discapacidad; de la misma forma en el caso de Cristian y Fátima no se sabe con certeza cómo se originó su discapacidad, pues estos últimos nacieron al cumplirse su período normal de gestación. Cabe mencionar también la particularidad del caso de Christopher pues al igual que la mayoría de niños/as en esta investigación, tuvo un nacimiento prematuro, no obstante luego de realizarle un TAC cerebral se determinó un exceso de agua en el cerebro lo que generó su retraso motor.

b. Influencia de la discapacidad del niño/a en la familia y emociones o sentimientos generados.

Es evidente que al recibir la noticia de que un hijo/a posee una discapacidad, cada padre, madre de familia o encargado/a vivencia un impacto emocional diversificado. Dentro de las emociones y sentimientos que vivieron las familias de los/as niños/as se destacan las siguientes: Tristeza, enojo, miedo, culpa, incertidumbre, negación (“esto no es cierto”, “Esto no le puede suceder a mi hijo/a”), preocupación por el “qué dirán”, llanto, decepción, resignación y motivación.

Es importante mencionar que hay algunos casos en los que se observó que las madres aún se mostraban afectadas emocionalmente al hablar sobre el origen de la condición de discapacidad del niño/a, como lo es el caso de Brandon, en el que su

madre relata hechos dolorosos sobre la muerte del hermano gemelo del niño, lo que incrementó la afectación emocional que la situación implicaba para ella; en un segundo caso, como es el de Fernanda, su madre comenta con mucho dolor el contexto en el cual la niña nació y cómo al desconocer lo que estaba sucediendo el apoyo familiar y del padre de su hija fue poco, pues aún en la actualidad no aceptan la condición de Fernanda. Un último caso, es el de la madre de Christopher en el cual según se relata en la entrevista, la madre recuerda cómo impactó este suceso en su vida, y el hecho de no recibir el apoyo necesario de su familia.

c. Dificultades encontradas.

A raíz de la discapacidad de sus hijos/as las familias participantes han tenido que atravesar por diversas dificultades, estas son: económicas, el traslado desde su casa a las terapias (sus zonas de residencia están retiradas del ISRI), vulnerabilidad en los estados de salud de los/as niños/as, negligencias médicas (tratos indiferentes, diagnósticos incorrectos), imprudencia de otras personas al hacer comentarios respecto a los/as niños/as, no aceptación de la discapacidad de los/as niños/as por parte de algunos miembros de la familia (abuelos/as) y separación de la pareja.

d. Fortalezas y habilidades adquiridas como familia.

Las familias manifiestan que a pesar de enfrentar dificultades siempre hay algo positivo para rescatar de este tipo de situaciones, en este caso padres/madres y/o encargados/as expresan que algunas de las fortalezas y habilidades que han adquirido a nivel familiar son: Desarrollar paciencia y tolerancia, capacidad para organizar mejor el tiempo, unificación de los miembros de la familia (apoyo), aprender a compartir responsabilidades, aferrarse a una fe (buscar más a Dios), fortaleza ante las dificultades; y aprender a ser perseverantes.

e. Apoyo familiar.

La mayoría de familias, afortunadamente han recibido el apoyo de sus familiares como: abuelos/as, tíos e incluso primos. La forma en la que brindan apoyo a los/as niño/as radica en llevarlos/as a sus terapias, cuidarlos/as, jugar con ellos/as, apoyo

económico, apoyo emocional (motivar a los/as niños/as a hacer mejor las cosas), realizar los ejercicios físicos en casa, llevarlos/as y cuidarlos/as en la escuela, ayudarles a realizar sus tareas, etc.

En el caso de Yolanda, Christopher y Fernanda únicamente reciben apoyo por parte de sus padres; particularmente en el caso de Yolanda, se desconoce el por qué no hay apoyo ni acercamiento de sus abuelos/as o tíos/as. En el caso de Christopher a raíz de la separación de sus padres, el niño no tiene contacto con su familia paterna y regularmente suele convivir con su abuela materna; y en el caso de Fernanda a pesar de recibir apoyo económico de parte de su padre, no recibe apoyo por parte de su familia paterna, pues aún no aceptan la condición de discapacidad de la niña.

f. La familia y la terapia.

La asistencia de los/as niños/as a la terapia es un aspecto fundamental para su rehabilitación; no obstante a esto, en un considerable grupo de familias estudiadas, es la madre y/o abuela quien comúnmente asiste a la terapia con los/as niños/as debido a que papá trabaja o la figura paterna está ausente en la familia.

En un segundo grupo, conformado por: Fátima, Walter, Brandon, María Dina, Marlon, Milagro y Misael, ambos padres asisten a terapia, ya sea juntos o turnándose. Dentro del desarrollo de las terapias los padres, madres y/o encargados/as están atentos para participar de forma activa en conjunto con sus hijos/as y así aprender a realizar los ejercicios físicos pertinentes a la rehabilitación de los/as niños/as; así como también participan activamente en la terapia musical y terapia lúdica para que ellos/as se sientan motivados/as y apoyados/as.

g. Etapas atravesadas por el grupo familiar.

Aunque cada caso tiene características muy particulares y diversas, la mayoría de familias coinciden en algunos aspectos. Las etapas por las que generalmente han atravesado son las siguientes: Impacto emocional, negación, preocupación y tristeza, asimilación de la situación, motivación y esperanza para salir adelante, resignación y

aceptación. Cabe mencionar que existen dos casos en los que no ha habido aceptación de la discapacidad del niño/a de parte de la familia paterna, estos son el caso de Fernanda y Christopher; los demás casos, pese a que han atravesado etapas de negación muestran actitudes más positivas en cuanto a la discapacidad de los/as niños/as.

RELACIONES INTERPERSONALES Y AMBIENTE FAMILIAR

a. Relación entre padre/madre e hijo/hija y con los miembros de la familia.

La relación que los/as niños/as mantienen con sus padres y familiares son en su mayoría relativamente adecuadas. Los padres, madres y/o encargados/as mencionan que sus hijos/as se relacionan muy bien con ellos/as, mantienen una comunicación diaria, tratan de dedicarles el tiempo suficiente y les brindan mucho cariño y atención; aunque existen excepciones como en el caso de Giselle y Emilio, debido a que sus madres pasan la mayor parte del tiempo trabajando y no se relacionan mucho con ambos aunque ellas quisieran, pero sí conviven con sus abuelos/as y tíos/as; mientras que en el caso de Fernanda, a pesar que la niña también posee una discapacidad intelectual, logra establecer una relación y un vínculo especial con su madre y su hermana, aunque es únicamente de forma básica o primitiva.

Es importante mencionar que se encontraron características particulares en las relaciones del ambiente familiar de algunos/as niños/as; tal es el caso de la familia de Emilio e Iván, pues en la relación entre sus abuelas y madres se evidencian ciertos conflictos debido al estilo de crianza y métodos disciplinarios que utilizan para corregir a los niños. Por otro lado, está el caso de los padres de María Dina, en cuya relación de pareja se puede notar el rasgo autoritario del padre sobre la madre y los hijos/as.

b. Tiempo dedicado al menor o la menor.

El tiempo que dedican las familias a los/as niños/as varía dependiendo de las actividades que cada uno de sus familiares realiza, la mayor parte del tiempo conviven con sus padres/madres y/o encargados/as, si estos no trabajan tiempo completo o si tienen su propio negocio (venta), de igual forma conviven con sus abuelos/as u otros parientes. Es importante mencionar que en la mayoría de casos es la madre quien dedica la mayor parte del tiempo a los cuidados y atenciones de los/as niños/as. Algunos/as de ellos/as como en el caso de Fernanda, María Dina y Paola son los/as que requieren mayor tiempo y cuidados por su condición motora y discapacidad intelectual (en el caso de Fernanda).

c. Actividades de el/la menor en familia.

Entre las actividades que los/as niños/as realizan con sus familias tenemos las siguientes: Cuidados y aseo personal, comer con los integrantes de la familia, tareas del hogar (en algunos casos), tareas escolares (en la mayoría de casos en los cuales el niño/a es escolarizado), realización de ejercicios físicos, juegos y salidas de esparcimiento.

d. Discusiones en el ambiente familiar.

Dentro del hogar se generan ciertas discusiones en las que participan diferentes integrantes de cada familia. Algunos/as mencionan que con anterioridad discutían por diferentes motivos pero que actualmente prefieren dialogar, en otros casos las discusiones se suscitaban debido a las peleas entre hermanos (niños/as), diferencias de opinión, de igualdad y de común acuerdo entre familiares con respecto al cuidado y atención de el/la niño/a, así como también las dificultades de pareja y la poca colaboración que uno de los conyugues brinda al niño/a. Dos de las familias (Fernanda y Christopher) mencionan que sus discusiones radican en el hecho que es necesaria una participación activa por parte de todos/as los/as integrantes de la familia, especialmente la del padre en las distintas actividades y cuidados que el/la niño/a requiera. En el caso de Fernanda cabe destacar que sus padres discuten con

frecuencia por el alcoholismo del papá, en esta discusión también participa Daniela, hermana mayor de Fernanda.

e. Comunicación en la familia

En la comunicación familiar se encontró que en su mayoría las familias acostumbran a conversar sobre temas como: Las actividades cotidianas de los niños/as, sobre sus terapias y consultas, actividades escolares, los avances en la terapia, la economía del hogar y el comportamiento de los/as niños/as en el transcurso del día; sin embargo es importante mencionar que existen algunas dificultades en lo que respecta a la comunicación que el/la niño/a mantiene con todos los integrantes de la familia, como es el caso de Fernanda, María Dina y Yolanda, quienes solamente pueden comunicarse con sus familias a través de gestos, sonidos u otros movimientos corporales, pues existe un compromiso intelectual y de lenguaje en ellas.

Es importante destacar que la comunicación en el sistema familiar de Emilio e Iván, madres e hijas (abuelas y madres de los niños) se observó que la comunicación entre ellas es poca; no obstante la mayoría de familias han logrado comunicarse lo suficiente para saberse acoplar a las necesidades de los/as niños/as.

CONDUCTA Y ESTILOS DE CRIANZA

a. Conducta habitual del menor

La conducta de los/as niños/as es variada y dependen básicamente de las circunstancias. En su mayoría acostumbran a ser respetuosos, alegres y muy bien portados con los integrantes de la familia y con terceras personas, pero en algunas ocasiones tienden a ser inquietos/as, caprichosos/as, enojados/as y son pocos los casos en los cuales el/la niño/a no atiende indicaciones con frecuencia; es importante mencionar que Fernanda tiende a no acatar indicaciones debido a su discapacidad intelectual.

b. Métodos disciplinarios

Los métodos disciplinarios que los padres y madres de familia utilizan para corregir el comportamiento de los/as niños/as son los siguientes: Correcciones verbales, como por ejemplo gritos, advertencias, consejos; Correcciones físicas, tales como nalgadas, palmadas y golpes con reglas; Correcciones con actividades restrictivas, como no dejar al/la niño/a que salga a jugar y evitarle la televisión.

En su mayoría mencionan que las correcciones con actividades restrictivas son las más utilizadas, pero también utilizan frecuentemente los castigos físicos y pocas veces las correcciones verbales adecuadas.

c. Establecimiento de reglas dentro del hogar

Dentro del sistema familiar también se han determinado algunas reglas o normas; las cuales se han establecido a raíz de situaciones suscitadas y de acuerdo a las necesidades o circunstancias inmediatas generadas en el ambiente familiar, pero no con planificación previa a través del diálogo y en la mayoría de casos son establecidas por la madre. Entre estas tenemos: Una hora de dormir específica (entre 7-8 p.m.), educación y cordialidad con terceras personas, comer en familia y en la mesa y ordenar los juguetes.

APRENDIZAJE Y HABILIDADES

a. Participación del niño o niña en actividades domésticas y sociales

En la mayoría de los casos los padres, madres o encargados/as del/la niño/a consideran importante que su hijo/a participe en actividades domésticas o sociales, involucrándolos/as en las tareas de casa como en el orden y aseo, en el cuidado de sí mismo/a como bañarse y vestirse; y en actividades de índole social como alguna participación artística dentro de la escuela, reuniones familiares, fiestas infantiles, entre otros eventos. Los padres mencionaron estar de acuerdo en el involucramiento de sus hijos/as en dichas actividades por diversas razones, en la mayoría de los casos por el desarrollo de su independencia, algunos de los padres, madres y/o

encargados consideran que con ello se mejora la condición física de los/as niños/as y el desarrollo de habilidades motoras en miembros específicos; así también el aprendizaje de hábitos que les será de ayuda en el futuro.

En el caso de María Dina, el padre considera que debido a la condición de Cuadriparesis de su hija, ésta no puede involucrarse en actividades domésticas por las dificultades motoras en los miembros inferiores y superiores de la niña; sin embargo considera pertinente que ella participe en las actividades de índole social; cabe mencionar que el padre de María Dina se mostró resistente al tema. En un último caso, Fernanda cuyo compromiso cognitivo le limita en sus actividades, la madre considera importante, como la mayoría de los padres y madres, el involucramiento de su hija en actividades domésticas, no obstante los pasos dados en esta área son mucho más lentos que en los demás casos que no implican dicha dificultad, con lo que la niña depende en todas las actividades de la orientación de su madre.

b. Tareas o actividades realizadas por sí mismo/a

Las tareas o actividades que los/as niños/as puede hacer por sí mismos/as varían de acuerdo a su tipo de discapacidad, edad y a las particularidades individuales de cada uno de ellos/as.

En el caso de Marlon y Emilio pese a que su discapacidad implica dificultades en el uso de sus miembros inferiores, son capaces de realizar actividades que implican el cuidado de sí mismos (alimentación, cuidado y aseo personal, etc.) de igual forma aportan en las tareas domésticas como en el aseo de casa, lavar platos, ropa, etc. En sí, son niños con mucha iniciativa en la realización de tareas de hogar. En ambos casos la condición económica de la familia, es un tanto precaria, sin embargo en el caso de Marlon se observa más incidencia del ambiente familiar en el que se le motiva a realizar por sí solo sus actividades, en el caso de Emilio se refleja más como una característica de personalidad.

Un segundo grupo de niños/as pueden realizar actividades relacionadas con el cuidado de sí mismos/as: alimentación, baño total o parcial, cambio de ropa total o parcial, ponerse y quitarse los zapatos, cepillarse los dientes, peinarse, trasladarse a través del gateo, ir por sí solo/a al baño o avisar, entre otras; no obstante no se involucran en otras actividades domésticas, la mayoría de niños/as se encuentra en este grupo.

Otro grupo de menores realizan actividades respecto al cuidado de sí mismos pero en actividades más básicas como: alimentación, vestirse parcialmente, trasladarse dentro de la casa y trasladar objetos livianos. Las demás actividades referidas al cuidado personal las realizan solamente con la ayuda de otra persona.

Un último grupo hace referencia a aquellas/os niños/as que siempre necesitan ayuda en la realización de cualquier actividad. Necesitan ayuda incluso en actividades básicas como lo es la alimentación, acá se incluye María Dina cuyas limitantes radican en su condición de Cuadriparesis, la cual afecta sus cuatro miembros, pero su interacción con otras personas está bien desarrollada; De igual forma se incluye en este apartado a Fernanda pues sus dificultades a nivel cognitivo implican que aunque no tenga mayor afectación motora necesita de la supervisión de su madre en todas las actividades que realiza.

c. Habilidades y Hábitos desarrollados por el/la niño/a con discapacidad

Las mayores habilidades desarrolladas por los/as niños/as tienen que ver con el área motora, la capacidad para ponerse de pie, trasladarse de un lado a otro con o sin ayudas técnicas, caminar por sí solos/as, el cuidado y aseo de sí mismos/as y la ejecución de actividades que tenga que ver con ello, así como la alimentación, baño, vestido, etc. En algunos casos, padres, madres y/o encargados comentan que el/la niño/a ha desarrollado su capacidad de socializar o sus habilidades en el ámbito escolar.

El papel de la familia en el desarrollo de hábitos y habilidades ha sido trascendental en todos los casos, pues pese a que en su mayoría es la madre la encargada de

apoyar a su hijo/a, en el desarrollo de las habilidades y hábitos, los padres, hermanos/as y los otros miembros de la familia colaboran y se involucran; lo que contribuye en gran medida al proceso de aprendizaje de el/la niño/a.

d. Aspiraciones de la familia en relación al desarrollo de habilidades y hábitos

En todos los casos las expectativas de los padres y madres respecto al desarrollo de habilidades y hábitos de sus hijos/as para un futuro, hacen referencia al logro de independencia, al cuidado de sí mismos/as y la superación de sus dificultades motoras; en el caso de los/as niños/as que aún no pueden desplazarse por sí mismos/as, sus padres confían en que podrán lograrlo en un futuro pues consideran importante que ellos/as tengan la capacidad de desempeñarse en cualquier actividad por sí solos/as, ya que tienen en cuenta que como padres no podrán estar presentes en todas las etapas la vida del/la niño/a. Otro de los aspectos comunes en la mayoría casos hace referencia a las habilidades en el ámbito escolar, y la capacidad de los/as niños/as de seguir estudiando, para en un futuro adquirir un trabajo y desenvolverse por sí mismos/as; la abuela y madre de Emilio, por ejemplo, aspiran que el niño pueda estudiar inglés y computación, en el caso de la madre de Christopher, espera que su hijo logre especializarse e incluso confiesa visualizarlo como piloto. Con respecto al aprendizaje algunos padres/madres y/o encargados/as consideran pertinente que los/as niños/as aprendan a utilizar la computadora, pues son conscientes de las limitantes motoras finas de sus hijos/as. Esto fue mencionado por los padres y madres de Walter, Bryan y Giselle por ejemplo.

En el caso de Cristian, cuya afectación no es tan crítica –pues incluye solo un área o miembro de su cuerpo- su familia aspira a la superación completa de esa dificultad. En el caso de Yolanda y Fernanda, sus padres aspiran a que ellas puedan desarrollar su lenguaje, teniendo la capacidad de hablar y de emitir palabras correctamente.

Otro de los aspectos incluidos dentro de las aspiraciones de los padres, madres y/o encargados es respecto al adecuado comportamiento de sus hijos/as lo largo de su vida; estos aspectos fueron mencionados por la madre y abuela de Iván, y también por la madre de Fernanda. Finalmente en el caso de Fernanda su madre espera que la niña pueda desarrollar la capacidad de entender y atender indicaciones e independencia en lo que respecta al aseo personal.

ESCOLARIDAD

a. Tipo de centro escolar

De todos/as los/as niños/as que están escolarizados/as, solamente Giselle asiste a una institución privada, el resto asiste a Centros Escolares Públicos. Padres y madres comentan que fue difícil incorporar a sus hijos/as al sistema escolar, pues la mayoría de centros escolares no admiten a niños/as con discapacidad, muchos/as padres/madres fueron rechazados en su intento por escolarizar a los/as niños/as, en la mayoría de casos el ingreso del/la niño/a a la escuela se logró gracias a una carta enviada desde el ISRI certificando que los/as niños/as se encontraban aptos/as para iniciar vida escolar. Las psicólogas del ISRI –en la mayoría de casos- han sugerido a las familias que sus hijos/as ingresen a la escuela; solamente la madre de Marlon tomó por iniciativa propia escolarizar a su hijo; por otro lado Paola, quiso asistir a la escuela sin necesidad de que una persona adulta se lo dijera.

b. Papel de la escuela en el aprendizaje de hábitos y habilidades en el/la menor

Todos/as los padres y madres de familia –cuyos hijos/as están escolarizados- consideran importante el papel de la escuela en el aprendizaje de hábitos y habilidades, pues afirman que los niños/as han avanzado no sólo a nivel académico sino también en sus habilidades sociales. En la mayoría de casos los padres/madres observaron cambios en la capacidad de socializar de sus hijos/as, el aprender a compartir con otros/as niños/as, desarrollo y/o mejora del habla, avances en las habilidades motoras gruesas y finas; y motivación en su proceso de rehabilitación.

Yolanda, es un caso muy particular pues desarrolló la habilidad de caminar después de tres meses de haber ingresado a la escuela, su madre atribuye esto a la motivación que su hija adquirió al ver a otros/as niños/as jugando, corriendo, caminado.

En el caso de Emilio y Milagro se suscitaron dificultades entre madres y maestras por las ausencias de los/as niños/as debido a sus operaciones, por tanto no consideran importante otro tipo de aporte de la escuela que no sea lo que respecta al ámbito escolar.

c. Desempeño académico del/la menor

El desempeño académico de los/as niños/as es muy variado, en la mayoría los padres y maestros/as refieren un desempeño promedio, pues aunque exista mucha motivación por parte de los/as niños/as, sus limitantes motoras impiden, lógicamente, desempeñarse eficazmente a la hora de escribir; sin embargo uno de los aspectos en común en todos/as los/as niños/as es que se muestran perseverantes en sus tareas y aunque las realizan con lentitud, las concluyen. Particularmente en el caso de Walter, pese a sus limitantes en la motricidad fina, obtiene excelentes calificaciones, esto obedece más a su capacidad cognitiva en particular.

d. Relación con compañeros/as de clases y maestra/o

En todos los casos a excepción de Emilio y Milagro, la relación con los compañeros/as y maestras ha sido muy buena. En el caso de las maestras, según comentan los padres, se muestran muy colaboradoras, interesadas en el aprendizaje de los/as niños/as, fomentan un ambiente saludable dentro del salón y dentro de la escuela. Respecto a la relación con los/as compañeros/as, los padres y madres comentan que ha sido muy buena, siempre hay niños o niñas que ayudan a sus hijos/as, se muestran comprensivos, colaboradores y amigables con ellos/as; situación que es positiva y conveniente para el aprendizaje escolar y rehabilitación de los/as niños/as. En dos de los casos los padres y/o madres comentaron que existía

muy poca colaboración de las maestras, Milagro abandonó la escuela por dicho motivo, y Emilio continúa estudiando, sin embargo la maestra muestra poco interés en ayudarlo, además de acusarlo y discriminarlo cuando éste solicita su comprensión y ayuda, esto pudo verificarse en la visita escolar realizada.

OTROS HALLAZGOS DENTRO DE LA INVESTIGACIÓN

a. Hijos/as parentales

Un dato en particular, encontrado en la investigación es el papel que juegan los/as hermanos/as de los/as niños/as con discapacidad; en cinco de los casos se observó que dentro de la familia los/as hermanos/as mayores juegan el rol de cuidadores y protectores de su hermano/a con discapacidad, apoyando directamente a sus hermanos/as o ayudando a sus padres/madres en actividades domésticas dentro del hogar, así como también en el cuidado de los/as otros/as hijos/as pequeños/as. Tal es el caso de Fernanda, en el que su hermana Daniela –quien es dos años mayor– juega un papel fundamental en el cuidado de la niña y apoyo emocional a su madre, participando incluso en las decisiones importantes dentro del hogar, ya que el padre por su trabajo no puede dedicar tiempo a Fernanda. Asimismo está el caso de Marlon, quien tiene un hermano de 14 años llamado Roberto, él es un apoyo fundamental para los padres en el cuidado no solo de Marlon, si no de los otros dos hermanos y una hermana menor dentro de la casa y en la escuela; además de su participación en los trabajos de agricultura realizados por su familia. Igualmente se encuentra Hernán –quien es el hermano mayor de Brandon–, él participa en el cuidado de su hermano en casa y en la escuela, a su vez, no realiza actividades de recreación fuera de ésta pues a Brandon se le dificulta hacerlo y Hernán tiene la responsabilidad de acompañarlo. También en esta categoría entra Iverson, quien es 4 años mayor que su hermano Christopher; él (Iverson) toma participación en los cuidados de Christopher en algunas ocasiones, juega con él y ayuda a su madre en algunas tareas de casa. Finalmente Walter, tiene una hermana mayor de 17 años quien se ha responsabilizado de él cuando su padre o madre no pueden atenderle.

Estos niños/as y adolescentes dedican su tiempo a las actividades de cuidado del niño o niña, ya sea por disposición de sus padres o por iniciativa propia.

b. Rechazo y exclusión por parte de los parientes

Otro hallazgo relevante en cuanto al tema; es el que se da en los casos de Christopher y Fernanda, pues existe exclusión y rechazo por parte de sus parientes fuera del núcleo familiar, en ambos casos estos parientes forman parte de la familia paterna. La madre de Christopher comenta que a pesar de su separación con el padre de su hijo, lleva una buena relación con él, más no así con su suegra (abuela paterna de Christopher), pues desde siempre han tenido una relación conflictiva y ella (la suegra) nunca pudo aceptar la condición de discapacidad de Christopher, mostrando rechazo hacia el niño. De la misma manera Milagro –madre de Fernanda– comenta que la familia de su esposo, específicamente su suegra, excluye y rechaza a la niña por su condición de discapacidad, el rechazo llegó hasta tal punto que la señora tomó la decisión de no visitarles hasta que la niña lograra caminar, además de culpabilizar a Milagro por la discapacidad de la niña.

VII

Análisis e

Interpretación

de Resultados

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Luego de presentar los resultados obtenidos en el proceso de investigación es importante realizar un análisis sobre estos datos con la finalidad de dar respuesta a los objetivos planteados al inicio de la investigación. En primer lugar se realizará un análisis de manera general acerca de cómo el ambiente familiar incide en los procesos de aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes en los/as niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis, así como también algunas de sus particularidades. Dentro de este mismo proceso se harán valoraciones pertinentes sobre las interacciones en el ambiente familiar y algunos efectos psicológicos presentes en la familia respecto a la condición de discapacidad de su hijo/a; también se retoman aspectos relevantes como las habilidades, hábitos y actitudes que los niños/as pertenecientes a las familias participantes poseen en la actualidad y cómo el estilo de crianza y la convivencia con padres/madres o encargados/as y otros/as familiares ha ayudado a la adquisición de estos.

La Familia

El aprendizaje es el proceso mental a través del cual conocemos, adquirimos hábitos, desarrollamos habilidades, forjamos actitudes e ideales. Es vital para los seres humanos, puesto que permite adaptarse motora e intelectualmente al medio en el que vive y se desenvuelve. El aprendizaje puede desarrollarse en diversos tipos de contextos, sin embargo para efectos de esta investigación se tomarán específicamente dos: la familia y la escuela.

Si la familia es considerada como el primer contexto socializador del niño/a, ésta deberá contar con un ambiente saludable, democrático y lleno de experiencias que enriquezcan el aprendizaje, y sobre todo que éstas permitan a los/as niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis desarrollar cierto nivel de autonomía.

En un principio el contexto familiar en el que nacieron los/las niños/as que formaron parte de la población participante estuvo rodeado de mucha incertidumbre,

dificultades y emociones como la tristeza, culpa y enojo; sin embargo con el transcurrir del tiempo el grupo familiar fue avanzando en el proceso de aceptación y superación de dichas dificultades, volviéndose así una familia con las condiciones necesarias para el desarrollo del niño/a con discapacidad para que ellos/as (los/as niños/as) pudiesen alcanzar una autonomía relativa. No obstante es necesario mencionar que en algunas familias los contextos no han sido o no son los adecuados; tal es el caso de una de las familias cuyo ambiente familiar es hasta cierto punto negligente, pero es importante recalcar que también se encontraron familias preocupadas por brindar cuidados y protección excesiva a sus hijos/as llegando al punto de la sobreprotección. De acuerdo a lo anteriormente dicho se puede considerar que los/as niños/as en los cuales ha habido negligencia por parte de los/as padres/madres y encargados/a, a pesar de haberse desarrollado cierta autonomía en sus habilidades físicas, estos/as niños/as tienen dificultades en sus habilidades para la vida, específicamente en la comunicación e interacción que puedan desarrollar con otras personas u otros/as niños/as (ajenos a la familia); asimismo los/as niños/as que se han desarrollado dentro de un seno familiar sobreprotector han adquirido –hasta cierto punto- un mejor aprendizaje en habilidades para la vida (aunque no en todos los casos), sin embargo en el área de habilidades físicas muestran ciertas deficiencias. También existe otro pequeño grupo de niños/as que no han desarrollado ni sus habilidades físicas y tampoco las sociales debido al compromiso motor, y en un caso en particular, el compromiso intelectual que implica su condición de discapacidad.

Comunicación y Sistema de Reglas

Un factor esencial para el desarrollo pleno de la familia y los/as niños/as es la comunicación, pues es a través de ella en la que los seres humanos pueden intercambiar ideas, expresar sentimientos o emociones y en un plano más específico, establecer normas y límites dentro del hogar; es importante recalcar también que la comunicación es una herramienta fundamental para poder interactuar con personas que se encuentran fuera del ambiente familiar.

El sistema de comunicación que poseen las familias participantes de esta investigación es considerablemente bueno, pues acostumbran a conversar de diversos temas, expresan lo que sienten y piensan, y comparten sus propias experiencias; sin embargo la mayoría de niños/as muestra algunas dificultades para establecer una comunicación fluida con otras personas, solamente con los miembros de su familia y con personas cercanas (amigos/as, compañeros/as) son capaces de interactuar con soltura y fluidez. Otro aspecto importante, es el hecho de que la comunicación entre padre/madre e hijo/a, o encargado/a y niño/a es bastante buena, sin embargo la comunicación entre los padres con agentes externos e incluso con algunos miembros de la familia, no es precisamente asertiva. Existe también un pequeño grupo de niñas que lamentablemente poseen dificultades de comunicación debido a que aunada a su discapacidad motora, presentan una discapacidad lingüística, no obstante a esto, han logrado establecer con su familia, específicamente con sus madres, un sistema de comunicación a través de ciertas señales, gestos e incluso la gesticulación de sonidos, compensando un poco la interacción.

Se considera que entre más enriquecedora y comunicativa sea la familia, mayormente los/as niños/as fortalecerán sus habilidades para la vida, específicamente la comunicación y la interacción. Tal es el caso de una de las niñas que además de su discapacidad motora tiene una discapacidad intelectual y lingüística, ella ha logrado establecer un sistema de comunicación con su mamá, abuela y hermana, gracias a que su mamá es una persona sociable y asertiva.

Además de una comunicación adecuada, la familia debe establecer un sistema de reglas para una convivencia agradable; dichas reglas deben establecerse en conjunto y contando con la participación de cada uno/a de los miembros de la familia. Las personas que participaron en esta investigación poseen su propio sistema de reglas familiares; sin embargo estas reglas no han sido establecidas con la participación de todos/as los miembros de la familia, sino más bien han sido las madres quienes las han establecido en vista de las necesidades que se han

suscitado de acuerdo a algunas situaciones. Este fenómeno ocurre puesto que los padres de familia se dedican más al trabajo fuera de casa o –en algunos casos- existe una ausencia de figura paterna en la familia, cabe mencionar también que en dos casos, las abuelas han tomado una participación más activa en el establecimiento de reglas que las propias madres o padres de los niños/as. La participación de los/as niños/as en el establecimiento de reglas no ha sido tomada en cuenta debido a las edades de ellos/as –según los comentarios de los padres/madres-.

En este apartado es importante destacar que las reglas establecidas por las familias participantes van en función de una rutina disciplinaria de cotidianidad para los/as niños/as, descuidando así aspectos más cruciales que van enfocados a forjar autodisciplina, fortalecimiento de carácter y por consiguiente autonomía; es importante agregar que aunque exista un pequeño sistema de reglas dentro de las familias participantes, éstas no se cumplen en su totalidad. No obstante a lo mencionado anteriormente, cada familia aún con su deficiente sistema de reglas ha contribuido a la promoción de varios hábitos y actitudes positivas en los/as niños/as.

Ambiente Familiar: Democrático, Sin normas establecidas y Autoritario

El sistema de normas establecidas en una familia contribuye a conocer detalladamente cómo es el ambiente familiar. Los teóricos han clasificado el ambiente familiar en tres grupos: autoritario, sin normas definidas y democrático; dentro de esta investigación no se encontró ningún sistema familiar propiamente definido, más bien hay una mezcla de características entre los tipos de ambiente, a excepción de un grupo familiar participante en el que sí pudo evidenciarse de forma predominante el rasgo autoritario por la actitud del padre durante la entrevista, pues al momento en el que los/as entrevistadores/as se dirigieron a la madre, él respondía por ella y no permitía que participara. En otras familias existe una mezcla del tipo autoritario/sin normas establecidas ya que en estas era evidente la imposición de normas o pautas de comportamiento, pero al mismo tiempo se observaban incoherencias en la interacción entre padres/madres e hijos/as con respecto a dichas

normas, puesto que en varias ocasiones –durante el desarrollo de la entrevista- los/as niños/as interrumpían o querían llamar la atención de sus padres/madres y estos reaccionaban de manera restrictiva (con regaños, gritos e incluso nalgadas o palmadas en las manos).

Existen dos familias –dentro de todas las familias participantes- en la que es evidente el ambiente familiar democrático/autoritario, aunque esto podría verse como contradictorio la característica primordial de estas familias se basa en el hecho de tener reglas establecidas tomando en cuenta la participación de todos/as sus miembros, sin embargo han sido las madres las que ejercen un papel más activo que los padres y sus hijos/as en el establecimiento de las mismas y también de las sanciones que se aplican. Por último tenemos a las familias que se caracterizan por tener un ambiente democrático/sin reglas establecidas, se consideran así porque cada una de ellas establece sus normas con participación de varios miembros de la familia pero en un momento específico, no con previa planificación y es debido a esto que los/as niños/as no toman esa regla como algo permanentemente definido sino solo como algo pasajero y exclusivo del momento; y por ende tienden a repetir o a no realizar la conducta deseada según la regla.

Hábitos, Habilidades y Actitudes

Otro de los aspectos estudiados dentro del proceso de investigación fueron los hábitos que los niños/as han establecido mediante la interacción que mantienen con su sistema familiar, tomando en cuenta que estos hábitos forman parte de un elemento fundamental en su desarrollo pleno, el cual es la autonomía. Los hábitos son todos aquellos comportamientos que se realizan de forma habitual para dar respuesta a diferentes necesidades, ya sea para el cuidado de sí mismos o en alguna medida para las diferentes responsabilidades dentro del hogar.

En los cuidados de sí mismos se encontró que la mayor parte de los/as niños/as, a pesar de su condición de discapacidad, habitualmente se alimentan sin ayuda de un integrante de la familia, solamente la mitad de ellos/as acostumbra a realizar por sí

solos/as su aseo personal y un grupo más reducido con frecuencia se visten también por sí solos/as. En los hábitos correspondientes a las responsabilidades dentro del hogar se encontró que la mayoría de los/as niños/as solamente se dedican a tareas para sí mismos, tales como: alimentarse, aseo personal, vestirse y desvestirse, e ir al baño; en cambio otro pequeño grupo habitualmente colabora en diferentes actividades de beneficio propio, pero también para el grupo familiar, mientras que uno más reducido no colabora de ninguna forma.

A simple vista se observan diferentes aspectos a considerar para un análisis objetivo sobre la situación en la que se encuentran estos/as niños/as con respecto a sus hábitos; primeramente la mayor parte de ellos/as acostumbran a realizar actividades (hábitos) que tienen como finalidad buscar un beneficio propio o cuidados para sí, mientras que otro grupo además de realizar tareas para sí mismos participan en diferentes responsabilidades dentro del hogar, reflejando de esta forma que solamente un pequeño grupo de los/as infantes poseen hábitos característicos de una adecuada y relativa autonomía en sus primeras etapas de desarrollo. Es importante mencionar que estos hábitos en su mayoría han sido enseñados por sus padres/madres y/o encargados/as y han terminado de reforzarse en el proceso de aprendizaje en la escuela.

Existen dos razones por las cuales los/as niños/as no realizan con mayor frecuencia los hábitos relacionados a las responsabilidades en el hogar; una de ellas es debido a que las familias han focalizado toda la atención en la enseñanza de hábitos para el cuidado de sí mismos a pesar de que sus hijos/as van evolucionando constantemente en la terapia y podrían enseñarles otro tipo de hábitos; y la segunda está referida al hecho de que la condición de discapacidad de los/as niños/as tiene algunas características particulares y esto no les permite participar de forma activa en las actividades o responsabilidades del hogar, pues se evidencia el compromiso o afectación física e intelectual que poseen.

A pesar de la descripción anterior, no se desvaloriza la labor que padres/madres y/o encargados/as han hecho con sus hijos/as, puesto que ha sido esta labor la que ha permitido que algunos/as niños/as se desarrollen plenamente dentro de casa; por otro lado, hay un reducido grupo de familias que se escudan en la condición de discapacidad del niño/a para sobreprotegerlo o también consideran que por la edad de sus hijos/as, éstos no son capaces aún de desarrollar o aprender algunos hábitos; quiérase o no esta actitud por parte de los/as padres/madres y/o encargados/as hace que los/as niños/as caigan en una actitud cómoda porque “mamá o papá, hace las cosas por mí” y esto no permite que se genere en ellos/as un sentido de autonomía. Las habilidades al igual que los hábitos conforman un elemento fundamental para el desarrollo de autonomía en los/as niños/as; estas se definen como la capacidad que tiene una persona para actuar, y se desarrolla gracias al aprendizaje, a la práctica constante, a las experiencias que los individuos tienen en el transcurso de sus vidas y que con el tiempo se van mejorando.

En los/as niños/as se estudiaron dos tipos de habilidades, las cuales son: habilidades físicas y habilidades para la vida. En las habilidades físicas –como por ejemplo el trasladarse de un lugar a otro, realización de sus ejercicios físicos y el traslado de objetos por sí mismos-, se encontró que solamente un pequeño grupo, a pesar de su condición de discapacidad, pueden trasladarse relativamente por sí solos/as dentro de casa, sin ninguna ayuda técnica o de otra persona, de igual forma pueden trasladar objetos de un lugar a otro y tienen la capacidad para realizar sus ejercicios físicos –recomendados por las terapeutas del ISRI-; sin embargo, dentro de este pequeño grupo, a pesar de que la mayoría no necesita ayuda para trasladarse, solamente un niño realiza sus ejercicios físicos por sí solo, esto quiere decir que a pesar de tener la capacidad de hacerlo, no lo hacen debido a la intervención de sus padres/madres en esta actividad, puesto que la mayoría de ellos/as manifestó que es preferible ayudar a sus hijos/as pues temen que éstos puedan lastimarse o hacer sus ejercicios incorrectamente y que a la larga esto sea negativo para su rehabilitación.

A pesar de que cada niño/a tiene una discapacidad con un compromiso físico mayor o menor, es importante recalcar que los/as niños/as han sabido adaptarse e incluso superarse a sí mismos, pues en el caso de una niña cuyo diagnóstico era Cuadriparesis, al iniciar su vida escolar se dio cuenta que otros/as niños/as podían caminar y ella no, así que por motivación propia aprendió a caminar y su diagnóstico evolucionó a Hemiparesis –según lo expresó su madre-; por tanto es evidente que el papel de la mayoría de padres/madres ha sido muy importante en el desarrollo de habilidades de los/as niños/as, ya que les ha ayudado a incursionar en ámbitos sociales fuera de casa –como es el caso de los/as que asisten a la escuela-; por otro lado, hay un reducido grupo de familias que se escudan en la condición de discapacidad del niño/a para sobreprotegerlo/a, si bien es cierto existen casos en los que hay un mayor compromiso motor en los/as niños/as, pero este compromiso no se ha considerado como una limitante para que ellos/as adquieran algunas habilidades por pequeñas o mínimas que sean. Quiérase o no este tipo de actitudes por parte de los/as padres/madres acomoda a los/as infantes e incluso los lleva a desvalorizar la importancia de desarrollarse relativamente por sí mismos (ser autónomos).

Además de las habilidades físicas, es importante destacar las habilidades para la vida como la capacidad de establecer buenas interacciones con otras personas y la expresión de ideas y sentimientos. La mayoría de los/as niños/as que pertenecen a las familias participantes de esta investigación, tienen la habilidad de interactuar y convivir adecuadamente con su familia y compañeros/as; sin embargo les es difícil interactuar con personas ajenas a su círculo social cercano, la mayoría de niños/as –según expresan sus padres/madres- en un principio se muestran tímidos y “les cuesta agarrar confianza” con otras personas, solo es cuestión de que ellos/as se acostumbren a la presencia de personas extrañas para que poco a poco establezcan una relación cordial. Existe solamente una excepción en todos los casos, pues hubo un niño con el que se pudo interactuar desde el primer contacto que se hizo con él y con su familia, pues se mostró muy amable y conversó con elocuencia a pesar de tener solamente diez años. Este mismo fenómeno, ocurre con la expresión de

sentimientos, los/as niños/as han desarrollado la habilidad de expresar fácilmente qué cosas les agradan, qué cosas quieren o necesitan, etc. pero solamente con su núcleo familiar o con personas cercanas a ellos/as; a excepción del caso que ya se mencionó.

Hay un fenómeno curioso que pudo evidenciarse dentro de las familias participantes, ya que en varios casos en los que la familia ha promovido en los/as niños/as el desarrollo sus habilidades físicas o motoras a través de algunos hábitos y habilidades –como se menciona en apartados anteriores- puede notarse que en ellos/as no se han desarrollado tanto las habilidades para la vida; en cambio los niños/as que han desarrollado más significativamente las habilidades para la vida, muestran cierta dificultad en el desarrollo de habilidades físicas o motoras. Quiere decir que los padres/madres y/o encargados/as en general han realizado un buen trabajo con sus hijos/as en la promoción de habilidades y hábitos, no obstante a eso, es evidente que han descuidado algunos aspectos importantes y no han logrado abarcar estas áreas de forma integral.

Asimismo es importante destacar que los hábitos –por ser una conducta cotidiana y repetitiva- pueden llegar a convertirse en habilidades, o pueden llevar a los/as niños/as a que desarrollen más habilidades; mientras que las habilidades a su vez, al irse modificando y perfeccionando pueden irse convirtiendo en hábitos.

Aunada a las habilidades y hábitos, vienen las actitudes, que es la tercera característica que se evaluó en esta investigación. Según EISER, las actitudes se definen como una predisposición aprendida al actuar de manera consistente frente a alguna situación u objeto; estas como ya se sabe, se adquieren a través de la experiencia, por medio del proceso de aprendizaje social, también de lo que logra observarse en otras personas y de manera esencial, en los principales entornos de socialización en la niñez como lo son la familia y la escuela.

Con base a esta definición, se clasifican las actitudes de la siguiente manera: proactiva, colaboradora, reactiva, pasiva y negativa. Las actitudes que lograron identificarse en los/as niños/as ante diferentes condiciones o situaciones –por ejemplo: ante su discapacidad, el juego, las dificultades que enfrenta, las tareas de casa, tareas escolares y en las terapias- son variadas. Esto podría deberse al componente cognitivo, afectivo y conductual, así como también a las diversas particularidades en el carácter y temperamento de los niños/as, y de sus entornos familiares.

De acuerdo con el apartado anterior, puede evidenciarse que varios padres/madres promueven en sus hijos/as –de acuerdo a sus posibilidades- una actitud positiva ante su discapacidad, pues muchos de los niños/as presentan actitudes colaboradoras y proactivas al respecto, convirtiéndose en un punto a favor para la adquisición de mayor independencia en el futuro. Algunos niños/as han asimilado bien su condición de discapacidad respecto a otros/as niños/as sin esta característica y por ende sus actitudes hacia ellos/as han sido positivas; esta actitud de asimilación de sí mismos y de otros/as, ha contribuido mucho en el desempeño escolar y en sus esfuerzos por mantener un ritmo y rendimiento académico, como cualquier otro niño/a en su proceso natural de escolarización. Además –pese a las dificultades que enfrenten- se han convertido en niños/as que logran sus objetivos pues participan y se desenvuelven en la mayoría de actividades sin depender de sus padres/madres y/o encargados/as; también se vuelven una especie de motivación, inspiración y orgullo para sus padres/madres, familiares e incluso para cualquier persona que les conozca. Por tanto, se considera que la autonomía alcanzada por estos/as niños/as –aún a su corta edad- servirá de base, para el logro de una autonomía total y por ende esto se traduciría en oportunidades educativas, sociales, laborales que les permitan una mayor satisfacción de necesidades y una adecuada salud mental.

Por otro lado, hay niños/as que presentan una actitud pasiva ante su discapacidad, en estos casos se evidencia una mayor dependencia de personas cercanas a ellos/as, lo que podría traer como consecuencia una mayor dificultad para la

adquisición de autonomía reduciendo relativamente, futuras oportunidades a nivel académico, social y laboral, que al mismo tiempo incidiría en la salud mental de los niños/as; es importante recalcar que todo lo anterior podría o no ocurrir dependiendo del desarrollo evolutivo de los niños/as, pues cada persona tiene particularidades individuales, formas de asimilación y aprendizaje, y éstas características podrían llevar a los/as niños/as a romper esa dependencia de otros.

Todo niño/a tiene como actividad rectora el juego, pues a través de éste se crean los principales vínculos del niño/a con su entorno –llámese entorno familiar, escolar o comunitario-, promoviendo el desarrollo de habilidades y actitudes hacia los demás. En el caso de los/as niños/as que formaron parte de la investigación, la importancia del juego, no es la excepción y precisamente por ser un área esencial en todo ser humano, no debería ser diferente en los/as niños/as con discapacidad. Desde el punto de vista del ISRI, los niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis, pueden llegar a desarrollar su motricidad a través del juego, incluso a nivel general, las terapias dirigidas a la niñez están íntimamente relacionadas con el juego; la diferencia en el caso de los/as niños/as con discapacidad motora, es que ésta va enfocada a fortalecer la motricidad en los miembros donde se necesite, para que los/as niños/as en su proceso de aprendizaje desarrollen habilidades a nivel motor y, a través de la convivencia con otras personas las habilidades sociales y de comunicación.

En el entorno familiar, este interés en el aprendizaje de los/as niños/as a través del juego puede variar, dado que los integrantes de algunas familias muestran poco interés en convivir con el/la niño/a en actividades recreativas, o por cuestiones de tiempo es solamente la madre quien se dedica a este tipo actividades, y si en dado caso la madre tampoco puede, son otras personas como abuelos/as, tíos/as e incluso primos/as quienes lo hacen.

Dentro de los resultados obtenidos, se puede decir de manera general que todas las familias se han interesado por apoyar al niño/a en sus actividades lúdicas, sobre todo

cuando no hay hermanos/as y cuando los padres/madres tienen tiempo libre; sin embargo se identificaron algunas excepciones que es importante destacar. Por tanto, se evidencia a un mayor grupo de niños/as que presentan actitudes positivas ante el juego, ya sea de una manera proactiva o colaboradora; estos niños/as muestran agrado en el juego grupal, han desarrollado sus habilidades de socialización con otros/as y en algunos casos esto ha servido para desarrollar mejor su lenguaje y les prepara para el ambiente escolar.

En el caso de los niños que mostraron actitudes reactivas, pasivas e incluso negativas; se pudo identificar que dichas actitudes están relacionadas con el tipo de ambiente familiar en el que se encuentran, es decir familias en las cuales existe un ambiente autoritario e incluso agresivo, o familias en las que no existen reglas establecidas o poco respetadas por los miembros de la familia; así también casos en los que solo es la madre o abuela la encargada de brindar tiempo y afecto, sin recibir ayuda de otros miembros de la familia, principalmente del padre; esto es esencial a la hora de evaluar actitudes pasivas o negativas en los niños/as durante el juego y en la interacción con otras personas puesto que el modelado es una de las formas en las cuales ellos/as imitan o adquieren ciertas actitudes.

Otro aspecto que nos ayuda a explicar las actitudes pasivas, reactivas o negativas de los/as niños/as, son los tipos de interacción establecidos con los grupos de iguales, ambiente externo a la familia o círculo social con el cual la familia se relaciona; donde las actitudes de personas ajenas a la familia, pero relacionadas con ella, sirven de modelo. De igual forma es importante retomar la infraestructura y condiciones materiales de la vivienda, o de la comunidad en la que la familia habita, pues en la actualidad el común denominador de las comunidades es carecer de espacios recreativos y socialmente seguros. Esta última característica es otra de las causas, tanto de actitudes pasivas como de actitudes agresivas por parte de los/as niños/as en el juego, pues debido a la inseguridad de la zona en la que residen algunas familias, ocurre que los/as niños/as no pueden salir de casa para jugar o convivir con

otro/as niños/as de su comunidad, porque sus padres/madres o encargados/as temen por su seguridad, ya que donde viven hay presencia de pandillas.

Es importante recalcar que aunque algunos/as niños/as muestran actitudes negativas –como la agresividad- en el juego, todos/as de forma general presentan este tipo de conductas en la infancia, por lo que esta actitud podría ser natural en cierta medida, sin embargo es importante identificar qué tipo conductas suelen reflejarse de forma más natural en los/as niños/as a la hora de jugar; esto puede brindar datos específicos y relevantes acerca del ambiente familiar y los esfuerzos que dentro de éste se realizan en los aspectos mencionados anteriormente. Así también no debe dejarse de lado que la mayor cantidad de niños/as presentaron actitudes colaboradoras y proactivas, lo cual indica que los padres/madres y/o encargados/as a través de orientaciones pertinentes por parte del ISRI han contribuido en promover un ambiente sano para el/la niño/a con discapacidad.

Otro aspecto importante para el cual los/as niños/as deben desarrollar una actitud positiva, va enfocado a *las dificultades que enfrenta*, esto está relacionado con la actitud del niño/a ante su discapacidad en general, pues la mayoría de dificultades encontradas por los/as niños/as están referidas a actividades que no pueden realizar por sí mismos debido a su condición motora. Es evidente que existen limitantes para estos/as niños/as: limitantes de traslado y movilización, de higiene y cuidado personal, de colaboración en el hogar, realización de sus tareas escolares, etc., por lo cual es importante considerar que éstas pueden mantenerse o modificarse en cierta medida, pero en la mayor parte de sus vidas deberán lidiar con ellas; por eso es necesario que los/as niños/as desarrollen una actitud positiva, pues de otra manera enfrentar cualquier dificultad será para ellos/as algo complicado y difícilmente lograrán una vida normal y satisfactoria.

Desde este punto de vista el papel de la familia en el aprendizaje de una actitud positiva ante una situación difícil, es trascendental, pues las primeras dificultades serán experimentadas dentro del seno familiar. En el caso de los niños/as que

formaron parte de la investigación, se encontró un grupo reducido que presentan la actitud proactiva en cuanto a las dificultades que enfrentan, estos niños/as presentan mayor independencia en el cuidado de sí mismos y colaboración en el hogar, así como también un empeño claro en la superación de dificultades; en estos casos el papel de la familia ha sido fundamental pues son ellos/as los que en condiciones precarias de vida han logrado –a través de sus propias actitudes- promover en sus hijos/as, la constancia en la superación de las dificultades. Es importante agregar que tanto el ambiente familiar, como el desarrollo de la personalidad en los niños/as y las exigencias de sus padres/madres, ha contribuido para que ellos/as desarrollen una actitud positiva, la cual es fundamental para lograr autonomía de forma paulatina. De igual forma se encuentra un número significativo de niños/as que muestran una actitud colaboradora, esto implica que existe en ellos/as un esfuerzo considerable en la superación de dificultades. Por tanto, en ambos tipos de actitudes se puede deducir que los padres/madres y/o encargados/as han promovido en sus hijos/as este tipo de actitudes.

En lo que respecta a las actitudes pasivas, reactivas y negativas –las cuales se reflejan en un número significativo de casos- hay niños/as que muestran reacciones de conformidad-agresividad en cuanto a las dificultades que enfrentan, ejemplo de ello es cuando los/as niños/as lloran, gritan, pelean o se inmovilizan al no poder realizar alguna acción o al no poder alcanzar algún objeto específico; esperando que sus padres/madres y/o encargados/as lo hagan por ellos/as o solucionen su dificultad. En estos casos suele ser evidente la sobreprotección por parte de los padres/madres, así como también la carencia de normas disciplinarias y figuras de autoridad, y los desacuerdos entre los padres; cabe mencionar que algunos padres/madres y/o encargados/as pueden pasar desapercibidos ante este fenómeno e incluso podrían visualizarlo como algo normal pues consideran que ante la condición de discapacidad de su hijo/a, ellos/as (los padres/madres) tienen la responsabilidad de brindar seguridad –y algunas veces comodidad- necesaria.

Un cuarto aspecto evaluado en lo que respecta a las actitudes tiene que ver con las *tareas de casa* y la contribución del niño/a en la realización de estas, este aspecto define en qué medida el niño/a es orientado/a por los padres/madres y/o encargados/as en la realización de actividades domésticas de acuerdo a sus posibilidades y a su nivel de autonomía alcanzado. Muchos padres/madres consideraron de gran importancia la colaboración de sus hijos e hijas en tareas de casa, pues de eso dependía su desenvolvimiento futuro, y en efecto un considerable grupo de niños/as tiene una actitud colaboradora y proactiva, pues mostraron iniciativa en la realización de tareas de casa. Por otro lado, un mayor grupo, aunque no mostrase iniciativa, colaboraba cuando sus padres/madres y/o encargados/as lo solicitaba.

Es importante destacar que debido a las complicaciones de salud a las que se ven expuestos/as los niños/as con discapacidad, las actividades en las que pueden colaborar se limitan, aunque exista una iniciativa por parte del niño/a en querer colaborar o participar. Aquí entran aquellos/as niños/as que presentan actitudes pasivas, estos/as además de sus complicaciones de salud presentan condiciones de discapacidad que implican mayores limitaciones, por lo que su contribución en tareas de casa es mínima; por lo tanto es importante orientar a los padres/madres y/o encargados/as definiendo los límites entre lo que pueden o no hacer, sin dejar de lado la iniciativa que tienen los/as niños/as en la realización de actividades del hogar.

El papel que desempeña el ISRI en este aspecto, es fundamental, pues como parte de sus servicios de Rehabilitación se encuentra el área de Terapia física adaptada, que permite a los/as niños/as desarrollar habilidades adaptativas respecto al uso de ciertos utensilios dentro del hogar, la institución (ISRI) considera que el desarrollo de estas habilidades es trascendental para el logro de la independencia en los/as infantes; esto está íntimamente ligado a las actitudes de los/as niños/as ante las tareas de casa pues dentro de la terapia se brindan las herramientas a nivel conductual, cognitivo y afectivo, que lo/a preparan para el desarrollo de estas tareas: aprender a utilizar objetos, el porqué de utilizarlos y además se agrega el

componente de la motivación al realizar dichas actividades, tal es el caso, que algunos/as de ellos/as al llegar a casa piden participar en las tareas con mucho entusiasmo; como es de suponerse, estas actividades exigen mucha colaboración por parte de padres/madres y/o encargados/as, en la supervisión de sus hijos/as y en la paciencia y tolerancia que deben desarrollar cuando éstos/as experimentan dentro de casa.

La mayoría de niño/as que participaron en la investigación se encuentran escolarizados, debido a ello se evaluaron las actitudes hacia las tareas escolares. La escuela como una de las instituciones más importantes en el proceso de aprendizaje de todo/a niño/a juega un papel trascendental en el desarrollo de la autonomía de los/as mismos, es por ello que el ISRI recomienda a los/as padres/madres y/o encargados/as escolarizar a sus hijos/as, después de haberles realizado evaluaciones psicológicas pertinentes; por dicha razón la mayoría de padres/madres se motivaron a escolarizar a sus hijos/as, acatando la indicación de las profesionales del ISRI.

Al iniciar vida escolar, todos los/as padres/madres y/o encargados/as observaron mejorías en los/as niños/as tanto en sus habilidades motoras, como en sus habilidades para la vida (convivencia e interacción con grupo de iguales) e incluso en su lenguaje y formas de comunicarse (en los casos en los que existe dicha dificultad), esto aunado al aprendizaje a nivel escolar. Es por ello que un considerable número de niñas presenta una actitud *proactiva* ante el estudio, significa que muestran motivación e iniciativa hacia la realización de sus tareas escolares y su asistencia a la escuela, e incluso muestran avances importantes en el desarrollo de sus habilidades motoras. Otro grupo considerable de niños/as muestra una actitud *colaboradora* a la hora de realizar sus tareas escolares; aunque no tomen la iniciativa en ello, realizan con motivación estas tareas. Únicamente en uno de los niños existe una actitud *pasiva*, hacia las tareas escolares, esto tiene que ver con el apoyo recibido en casa y el ambiente escolar en el que se desenvuelve.

De acuerdo a lo anterior, la escuela contribuye en gran medida a la superación de dificultades, adquisición de habilidades y actitudes dirigidas a fortalecer la autonomía en los/as niños/as; pese a que el acceso a la escuela para niños/as con discapacidad es limitado, el tema de la escuela inclusiva ha contribuido en gran medida a la superación de dificultades de estos/as niños/as.

Un último aspecto en este tema corresponde a las *actitudes dentro de la terapia*, aquí se destaca que un número significativo de niños/as asiste con motivación a sus terapias, algunos/as con actitud *proactiva* y otros más con una actitud *colaboradora*; en estos casos existe una colaboración mínima por parte de los/as padres/madres y/o encargados/as a la hora de la terapia, pues los/as niños/as se divierten y disfrutan de las actividades que realizan. Es importante agregar que la infraestructura del ISRI, su adecuación a la población de niños/as con discapacidad, los materiales utilizados en la terapia y la atención que los/as profesionales brindan a los/as niños/as incide en su motivación para asistir a terapia. No obstante a esto, uno de los casos reflejó una actitud *pasiva* dentro de la terapia, manifestando molestia y desmotivación, e incluso para dar continuidad a los ejercicios en casa los padres han tenido que hacer uso de su creatividad y motivar a su hija a través del juego para que realice sus ejercicios; pero de manera general todos/as los/as niños/as han mostrado disposición y entusiasmo en sus terapias.

Por otro lado, es importante mencionar que en un caso fue difícil observar actitudes debido a que aunada a la discapacidad motora había una discapacidad intelectual. En casos como este –al igual que los demás casos- el papel de la familia sigue siendo trascendental; pues a pesar que la niña reaccionaba solamente de forma básica, sobre todo en el componente afectivo y conductual, mas no cognitivo, este tipo de reacciones pueden moldearse con un establecimiento de disciplina adecuado basado en el estímulo-respuesta; pues la madre, hermana y abuela, han logrado establecer un sistema de comunicación y entendimiento mutuo.

Otros hallazgos en la investigación

Aunque los objetivos planteados en esta investigación son claros y concisos, a través de la recopilación de información se encontraron algunos datos que no están contemplados en el marco teórico.

El primero de ellos se refiere a los/as hijos/as parentales. Un/a hijo/a parental es aquél/aquella que asume el rol de uno/a de los padres/madres debido a la ausencia de éste/a o a su poca participación dentro del núcleo familiar.

De todas las familias participantes en esta investigación cinco de ellas tienen hijos/as que se responsabilizan de sus hermanos/as con discapacidad y su característica principal radica en ser los/as mayores. Los comportamientos observados en estos niños/as y adolescentes obedecen de manera natural, al proceso de adaptación de la familia al niño/a con discapacidad, pues este fenómeno exige la colaboración de todos/as los miembros del núcleo familiar y precisamente la aceptación y adaptación está íntimamente relacionada a la unificación familiar que surge luego de superar la etapa de crisis vivenciada por cada familia. No obstante a lo anterior, existen otros factores que intervienen para que los/as hermanos/as mayores de los/as niños/as con discapacidad adopten responsabilidades que corresponden a sus progenitores/as; sin embargo pudo identificarse una clara diferencia entre los/as hijos/as mayores de las familias en las que existe presencia de la figura paterna y las familias en las que ésta figura se encuentra ausente o su participación es mínima (padre periférico).

El papel que juega un hermano/a mayor cuando el padre no está presente o no se involucra activamente con las actividades de sus hijos/as –específicamente con el/la niño/a con discapacidad-, es más complejo, pues al observar los esfuerzos de su madre y/o abuela tiende a desempeñar un rol responsable y activo ante la situación que atraviesa el núcleo familiar, brindando apoyo en todas las áreas posibles y específicamente el apoyo emocional hacia su madre, además de participar en la toma de decisiones importantes para el hogar. Esto permite que estos/as niños/as y

adolescentes aceleren su proceso de madurez, lo que implica equilibrar su niñez o adolescencia con las responsabilidades de una vida adulta; en cierta medida es un fenómeno positivo pues aprenden a desarrollar habilidades que les permiten desenvolverse en diferentes ambientes, su fluidez verbal supera a la de otros/as niños/as o adolescentes de su edad, fortalecen sus características de personalidad, etc. Sin embargo, al asumir responsabilidades que de acuerdo a su proceso evolutivo no les corresponden, corren el riesgo de saltarse algunas etapas importantes de su vida y de experimentar ciertas vivencias claves –como la recreación y convivir con chicos/as de su edad- para el desarrollo pleno de su personalidad.

Otro de los aspectos que se relaciona con la participación de los/as hermanos/as mayores en el cuidado y apoyo del niño/a con discapacidad, es la condición precaria de vida, en la cual ellos/as (los/as hijos/as mayores) se ven obligados a asumir algunas responsabilidades dentro de casa ya sea porque ambos progenitores trabajan o porque uno de ellos/as no participa activamente dentro del hogar y únicamente se ha convertido en un proveedor económico.

Hay casos en los que papá y mamá están presentes en el hogar y ambos participan activamente en las responsabilidades, esto de alguna manera reduce el nivel de responsabilidad de un/a hermano/a mayor; sin embargo siempre existen diferencias respecto a otros/as niños/as o adolescentes que no tienen un hermano/a con discapacidad, pues mientras alguien de su misma edad se dedica a jugar, desarrollar una afición, compartir tiempo con personas de su edad etc., el niño/a o adolescente que tiene un hermano/a menor con discapacidad se dedica a ayudar a sus progenitores ya sea colaborando en alguna tarea doméstica o en el cuidado de su hermano/a, dependiendo de cómo el núcleo familiar esté organizado; y aunque sus padres no se lo hayan pedido, el/la niño/a o adolescente por iniciativa propia desarrolla un compromiso para ayudar a su hermano/a. Es importante recalcar que como en este caso hay una participación activa de ambos padres, los/as hijos/as mayores asumen un rol no tan comprometido como el de otros/as niños/as o adolescentes en los que uno/a de los progenitores no colabora o cuya presencia es

inexistente. Asimismo es necesario mencionar que el margen de años que el hermano/a mayor tenga sobre el hermano/a menor con discapacidad, también influye en el tipo de responsabilidades que éste/a pueda asumir.

El segundo dato que se encontró en la investigación, recae en el rechazo de algunos parientes hacia el niño/a con discapacidad, específicamente parientes que pertenecen a la familia paterna (abuelos/as).

Aunque esta particularidad se presentó solamente en dos de las quince familias, se considera importante porque en un principio, padres y madres de familia manifestaron una serie de emociones y sentimientos respecto al nacimiento de su hijo/a con discapacidad, éste acontecimiento los/a llevó a atravesar por diversas etapas que no han sido fáciles de superar, una de estas etapas ha sido la aceptación de la condición de discapacidad de su hijo/a, actualmente todos/as los padres/madres han asimilado esta situación, pero el miedo al rechazo hacia sus hijos/as continúa latente porque las personas “normales” no logran ser discretas al momento de ver un niño/a con discapacidad y más de alguna vez han hecho comentarios o miradas indebidas.

Las madres que están atravesando por esta problemática (el rechazo de sus parientes hacia sus hijos/as) consideran que por parte de cualquier persona ajena a su familia este tipo de actitudes imprudentes son irrelevantes, pero que la propia familia manifieste un rechazo marcado hacia los/as niños/as, para ellas/as (las madres) es una carga emocional adicional, especialmente en uno de los casos en los que pareciera que el papá de una de las niñas tampoco termina de asimilar y de aceptar la condición de discapacidad de su hija y esta es la razón por la que él (el padre) se ha refugiado en su trabajo y lamentablemente en el alcohol.

Efectos emocionales en la familia

La condición de discapacidad de un niño/a puede generar muchos efectos emocionales a nivel familiar, especialmente sobre sus padres/madres o personas

encargadas –en la mayoría de casos la abuela-. Para hablar de ello es importante identificar las diferentes etapas que han atravesado las familias de los/as niños/as con discapacidad.

Según los teóricos, en un primer momento la reacción natural de la familia, (padres/madres o encargados/as) es un shock emocional, sobre todo cuando no existe algún indicio de que el/la niño/a tuviese alguna dificultad durante la gestación, pues en la mayoría de los casos el origen de la discapacidad en el/la niño/a se dio por complicaciones en el parto.

Después de dar a luz en un proceso difícil y doloroso, tanto para la madre como para el/la recién nacido/a (en los casos donde los problemas en el parto originaron la discapacidad), los/as médicos son quienes determinan el nivel de afectación del/a niño/a; la mayoría de los recién nacidos pasa un determinado tiempo en incubadora y dentro de este proceso los padres y madres son informados/as acerca de la condición de salud de su hijo/a estableciendo un diagnóstico determinado. Pese a que los/as padres/madres han comprendido que su hijo/a no tuvo un nacimiento “tranquilo”, la noticia provoca un gran impacto, especialmente en la madre que acaba de atravesar un proceso complicado de parto; a raíz de esto surge desconcierto, tristeza, enojo, duda y temor en los/as progenitores/as y familiares.

Este impacto emocional se agudiza cuando el/la médico –sin haber preparado a los/as padres/madres respecto a la noticia- da a conocer el diagnóstico del niño/a de manera inadecuada utilizando frases como: “su hijo/a no va a poder caminar”, “su hijo/a no va a sobrevivir o solamente lo hará por un par de días o años”, entre otras, agravando su condición emocional dado que no existe una orientación psicológica previa que prepare a la persona para recibir una noticia de esa naturaleza. Las/os madres y padres se ven aterrados/as y altamente afectados/as ante algo que desconocen, puede incluso paralizarlos/as hasta tal punto, que al recibir determinadas orientaciones (como acudir al Hospital de niños/as Benjamín Bloom o al Instituto de Rehabilitación), no lo hacen sino hasta años después, lo que resta

tiempo al proceso de rehabilitación del niño/a para el desarrollo de sus habilidades motoras y su proceso de aprendizaje en general.

En otros casos pese a acatar a las indicaciones de los/as médicos, padres y madres del/la recién nacido/a se ven inmersos/as en un proceso desgastante durante los primeros meses de vida del niño/a, acudiendo frecuentemente al hospital, atravesando dificultades económicas, tratando de asimilar la condición de discapacidad de su hijo/a, etc. Sin embargo, a la larga, la crisis experimentada por la familia genera experiencias positivas, como por ejemplo: la unificación familiar –en la mayoría de casos-.

En el caso de los/as niños/as a los que se les detectó su discapacidad después de algún tiempo, la noticia generó un impacto emocional de igual manera, sobre todo porque los/as progenitores/as consideraban que tenían un hijo/a sano/a y ésta información desestabilizó y golpeó duramente tanto al núcleo familiar como a los/as padres/madres, quienes empiezan –con dificultad- a tomar decisiones importantes en la vida familiar.

En algunos de los casos surgen ciertas acusaciones como una forma de dar respuesta a lo que sucede y adjudicar a alguien la responsabilidad de un fenómeno que no se entiende, esto incide negativamente en la superación de la crisis si este tipo de actitud es retomada por parientes cercanos como los abuelos/as; pero incide en mayor medida cuando esto se da entre mamá y papá causando una mayor desestabilización en el hogar.

En este nivel de crisis existen dos soluciones para la familia: la desintegración o la consolidación, afortunadamente la mayoría de familias que participaron en esta investigación, luego de atravesar por diversas etapas han logrado consolidar sus relaciones y ante esta situación se muestran más unidos/as, colaboradores/es, e incluso madre y padre han fortalecido su relación de pareja.

Por otro lado, también ha ocurrido que a pesar de la superación de varias dificultades, existen parientes que aún no asimilan positivamente lo que ocurre y esto ha afectado en alguna medida a las/os madres/padres a lo largo de su proceso de asimilación, tal como se mencionó en el apartado de los hallazgos de la investigación.

La etapa de impacto emocional es relevante para analizar los efectos que pueden suscitarse en la familia de un/a niño/a con discapacidad, pues permite la adaptación de la familia a la situación y con ello el avance o estancamiento hacia la fase de aceptación; este proceso, determinará las condiciones en las cuales crecerá el niño/a con discapacidad, pues únicamente hasta que los/as padres/madres asimilan y aceptan dicha condición, desarrollan actitudes idóneas para apoyar a su hijo/a en su proceso de rehabilitación.

Esta fase de reintegración es fundamental en el aprendizaje de habilidades, actitudes y hábitos de los/as niños/as, pues a pesar de que sus padres/madres son un apoyo importante, la búsqueda de la terapia en los centros de rehabilitación correspondiente –en este caso el ISRI- es muy necesaria, dado que únicamente a través del apoyo de los/as distintos/as profesionales involucrados/as en este proceso de rehabilitación, los/as niños/as logran desarrollar habilidades que en determinado momento no estaban a su alcance.

Es importante agregar que todas las familias consideran estar en una fase de aceptación y reintegración después de haber experimentado varias etapas, unas con mayor duración y dificultad que otras, esto, considerando los avances del niño/a en su proceso de rehabilitación y sus interacciones familiares. No obstante, en ciertas ocasiones algunos/as padres/madres u otros familiares suelen experimentar una especie de regresión a etapas ya superadas respecto a la discapacidad del/a niño/a, esto suele suceder por diversas causas: en algunos casos no hay una superación satisfactoria de cada fase porque jamás se habló de lo que se estaba experimentando en ese momento; en otros casos, aunque algunos miembros ya han

superado todas las fases, existen miembros externos al núcleo familiar que no lo han hecho y esta situación suele afectar a los/as padres y madres, especialmente por el apoyo emocional y material que éstos puedan brindar; otro aspecto que también puede estancar a la familia, son las diversas dificultades atravesadas debido a la condición de discapacidad del niño/a, pues éstas dificultades pueden estar fuera de la capacidad de afrontamiento del sistema familiar.

Un último aspecto que genera esta especie de regresión en padres/madres y/o encargados/as, tiene que ver con la propia capacidad de asimilación y superación adquirida a través de las experiencias, las condiciones de vida y el apoyo recibido por otros familiares e instituciones gubernamentales.

Finalmente es importante aclarar que si la afectación emocional implica culpa, miedo, enojo, tristeza etc., o las demás etapas subsiguientes no son superadas por parte de cualquier miembro de la familia o familiares externos, se corre el riesgo que la relación madre/padre e hijo/a o encargado/a-niño/a, se torne dependiente, pues si padres/madres o encargados/as no han superado y asimilado la dificultad, éstos no tendrán la capacidad de promover adecuadamente el desarrollo de habilidades, hábitos y actitudes.

Estos tres componentes son necesarios para la adquisición de una autonomía relativa en el niño/a, sin la que ni padres/madres/encargados/as, ni hijos/as con discapacidad lograrán condiciones de vida estables en las que se tengan niveles convenientes de salud mental.

Es por ello que los padres/madres deben tener en cuenta que el proceso de superación por el que atraviesa la familia respecto a la condición de discapacidad del/a niño/a, se convierte en un proceso constante; significa que no habrá un momento en la vida de la familia, en el que dejen de experimentar sentimientos o emociones respecto a la condición del/a niño/a para dar paso a la asimilación, a la adaptación de la situación y a la búsqueda de ayuda, pues la vida de todo ser

humano depende de esa capacidad de adaptarse a las diversas situaciones por difíciles que sean. Por tanto, los esfuerzos realizados por padres/madres, encargados/as y otros/as familiares hacia el/la niño/a con discapacidad tendrán que ser constantes; lo importante es que la familia junto a todos/as sus miembros, logre desempeñarse satisfactoriamente en su vida cotidiana sin que exista dependencia hacia alguna persona del grupo familiar, como es el caso de la dependencia madre-hijo/a, pues aunque actualmente se visualice como un futuro muy lejano, en algún momento determinado este/a niño/a se convertirá en un hombre o una mujer con discapacidad y es en ese punto en el que podrá evidenciarse si la familia fomentó o no adecuadamente el aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes.

VIII

Conclusiones

Conclusiones

El presente Trabajo de Grado tuvo como Objetivo General Investigar la incidencia del ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de hábitos, habilidades y actitudes de niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis que asisten al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI)". Para dar respuesta a este objetivo fue necesario realizar un proceso diagnóstico con familias que tuviesen un hijo/a con discapacidad motora, obteniendo de esta forma datos fundamentales e indispensables para el análisis de la temática y posteriormente las valoraciones correspondientes.

Por tanto el equipo de investigación concluye lo siguiente:

De forma general

- El ambiente familiar establecido en las 15 familias que participaron en la investigación ha incidido significativamente en el aprendizaje de hábitos, habilidades y actitudes de los/as niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis; pues pudo evidenciarse un claro desenvolvimiento de ellos/as en distintos contextos sociales como: el hogar, la escuela, el Instituto de Rehabilitación (ISRI) e incluso con el equipo investigador. Desenvolvimiento que permitió el establecimiento de interacciones factibles, en la mayoría de casos; mientras que con un reducido grupo de niños/as –debido a los tipos de interacciones en su grupo familiar o debido a la discapacidad misma- no pudo establecerse una interacción adecuada.

De forma específica

- Las adecuadas interacciones dentro de los sistemas familiares participantes han permitido un aprendizaje y crecimiento saludable de las habilidades sociales; enriqueciendo el proceso de comunicación y fortaleciendo el área afectiva no

solamente de los/as niños/as sino también del núcleo familiar; ya que después de haber atravesado por diversas etapas y haber asimilado y aceptado la condición de discapacidad de los/as niños/as, la mayoría de familias han logrado unificarse y organizarse en pro de la rehabilitación de sus hijos/as.

- Un estilo de crianza y un ambiente familiar democrático propicia el desarrollo pleno de los/as niños/as con discapacidad, permitiendo la formación de un hogar en donde los hijos/as son relativamente autónomos y adquieren experiencias significativas que enriquecen su desarrollo evolutivo y social. Aunque no se encontró un estilo de crianza propiamente democrático, sino más bien una combinación de características de los otros estilos (“Sin reglas establecidas” y “Autoritario”), ha podido evidenciarse claramente que algunos/as niños/as se esfuerzan día a día por querer adquirir un poco más de autonomía, mismo esfuerzo que comparten junto a sus padres/madres y/o encargados/as y que estos últimos refuerzan.
- A excepción de tres casos, en la mayoría de familias existe una participación activa por parte de los padres/madres, encargados/as y otros parientes respecto a los cuidados de los/as niños/as; esto ha permitido que se establezca una distribución equitativa de responsabilidades, creando un contexto idóneo para el aprendizaje de hábitos, habilidades y actitudes a través del modelado. Mientras que en una minoría de casos, lamentablemente no existe colaboración o apoyo por parte de otros parientes e incluso por parte de la pareja, -donde papá es solo un proveedor monetario- haciendo que toda la responsabilidad recaiga sobre la madre, generando en ella fatigas y crisis constantes.
- Un ambiente familiar lleno de comprensión, afecto y asignación equitativa de responsabilidades permite la adquisición de hábitos, habilidades físicas, habilidades significativas para la vida y actitudes positivas, idóneos para el desarrollo de la autonomía, tanto física como psicológica de los niños/as; mientras que un ambiente familiar negligente o sobreprotector, carente de afecto

y sin una participación activa de sus integrantes, no promueve el establecimiento de adecuados hábitos y habilidades; de tal manera que se manifiestan actitudes negativas que no logran fomentar autonomía, como es el caso de algunos niños/as que en ciertas ocasiones toman actitudes de enojo o berrinche y no intentan superar sus dificultades, sino más bien esperan que papá o mamá lo hagan por ellos/as.

- Los/as niños/as con discapacidad que han crecido y se han desarrollado en un ambiente “cómodo” o “sobreprotector” corren el riesgo de llegar a la adultez manifestando actitudes autocompasivas, pasivas e incluso agresivas ante su discapacidad; además pueden llegar a establecer interacciones negativas tanto a nivel social como familiar, pues estos/as niños/as con discapacidad pueden crear dependencia hacia alguno de sus progenitores/as u otros familiares y viceversa, así como también adoptar conductas hostiles o pasivas que limiten su desarrollo individual pleno y el desarrollo de su progenitor/a, cuidador/a o pariente.
- Algunos/as padres/madres aún presentan ciertos efectos psicológicos –como el miedo y la inseguridad- que los han llevado a adoptar actitudes sobreprotectoras e incluso negligentes hacia sus hijos/as, limitando el desarrollo de su autonomía; esto ha ocasionado que los/as niños/as dependan de sus progenitores/as incluso para actividades considerablemente básicas. Es importante mencionar que estos padres/madres, manifiestan este tipo de actitudes debido a la severidad de la discapacidad de sus hijos/as, fomentándose en ellos/as el deseo de cuidarlos de la mejor manera posible, cuando en realidad lo que hacen es sobreprotegerlos/as; pues aún con el nivel de severidad que presentan estos/as niños/as podría motivárseles a realizar ciertas actividades por mínimas que sean.

IX

Recomendaciones

Recomendaciones

A los profesionales en psicología:

- Es importante que como profesionales en psicología exista un interés por el estudio de temas como la discapacidad, pues según algunas estadísticas el 13% de la población salvadoreña posee algún tipo de discapacidad. Este tema es amplio, diverso y de grandes repercusiones para las personas, familias y sociedad en general, pues aún existe desconocimiento y prejuicios respecto al tema fomentando el incumplimiento de derechos hacia estas personas, y que son vitales para el desarrollo integral de todo ser humano. Por tanto es necesario tomar participación activa en esta problemática como objeto de estudio y a su vez como un área importante para el abordaje psicológico a nivel individual y especialmente familiar, pues es aquí donde se originan las mayores dificultades en la relación familia-persona.
- Realizar investigaciones posteriores con modalidad de estudio de casos, permitiendo así profundizar de forma particular en cada una de las personas participantes respecto a sus características individuales y su condición de discapacidad, así como también las particularidades de su grupo familiar u otras personas cercanas a la familia.

Al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI-CRINA):

- Existen muchas ventajas en el servicio proporcionado por el ISRI, sin embargo como institución del Estado debe seguir preocupándose por la población que atiende, mejorando y ampliando sus servicios con horarios más accesibles y mayores márgenes de duración en las distintas terapias, además de tener un contacto directo con hospitales y centros de salud, para que exista una orientación previa dirigida a los/as padres/madres de niños/as con discapacidad cuando se les da a conocer el diagnóstico del niño/a y a su vez una orientación acerca de dónde

acudir; con el fin de menguar el impacto emocional e incertidumbre que viven los/as padres/madres en tal situación. Esta orientación debe ser brindada por un profesional capacitado en el área psicológica.

- Realizar visitas domiciliarias en casos pertinentes, pues el hogar es un entorno natural que proporciona información significativa respecto al ambiente familiar y sus diferentes interacciones dentro de sí, la evolución que el/la niño/a va teniendo en el transcurrir de su terapia, conocer cómo es su cotidianidad desde una perspectiva más profunda, así como también identificar las necesidades psicológicas del núcleo familiar.
- Que las profesionales en Psicología que laboran en el CRINA puedan aplicar el Programa Psicoeducativo dirigido a familiares y/o encargados/as de niños/as con Cuadriparesis, Diparesis o Hemiparesis, elaborado por el equipo investigador, auxiliándose de otros/as compañeros/as profesionales.

A las familias participantes:

- Promover las adecuadas interacciones en el grupo familiar permitiendo un aprendizaje y crecimiento saludable de las habilidades sociales.
- Enriquecer la comunicación que los/as niños/as mantienen con el grupo familiar y con terceras personas, así como también el fortalecimiento del área afectiva.
- Hacer uso del juego y el modelado como herramientas fundamentales para el aprendizaje efectivo de hábitos, habilidades y actitudes en los/as niños/as.
- Participar en programas que brinden orientaciones adecuadas y convenientes que promuevan una mejor convivencia entre padres/madres e hijos/as, tal como el Programa Psicoeducativo creado por el equipo investigador de la UES.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Libros

- Rojas María Cristina, “La Familia, el niño y la discapacidad”, 1992, Editorial Kairós, Barcelona
- S. Minuchin, “Técnicas de Terapia Familiar” (2004), 1ª Edición, Editorial PAIDOS.
- Bruno, F. J. “Diccionario de términos psicológicos fundamentales” (1997), Editorial Paidós Studio, Barcelona.
- J.R. Eiser, “Psicología Social: Actitudes, Cognición y Conducta Social” (1989) Editorial Pirámide, Madrid
- Allué Xavier, “Los problemas psicosociales de la discapacidad” (2004), Editorial Dialnet, España
- “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad, y de la Salud”, CIF.

Revistas

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, CIADDIS.

Sitios web

- <http://www.funter.org.sv/>
- <http://www.mined.gob.sv/>
- http://apacetoledo.org/paralisis_etiologia.html
- <http://www.udc.es/areas/psicobiologia/alteraciones/>

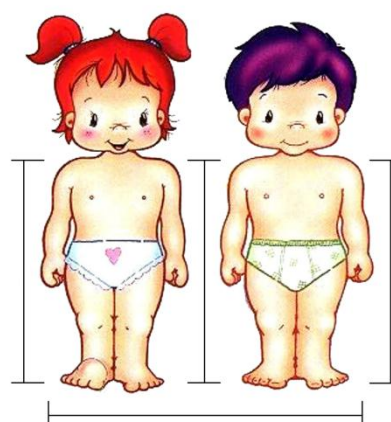
Anexos

Glosario

Cuadriparesis

La cuadriparesis se refiere a la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial que afecta a los cuatro miembros. Cuando se afecta el rostro y la cabeza la debilidad motora puede ser fácilmente evidente o no. La cuadriparesis se distingue de las cuadriplejía en que esta última hay inmovilidad en lugar de simplemente debilidad.

Debilidad tanto en miembros superiores como inferiores



Hemiparesis

Debilidad ya sea solamente en los miembros derechos (brazo y pierna derecha) o en los miembros izquierdos (brazo y pierna izquierda), pero también existe la posibilidad que sea solamente uno de los 4

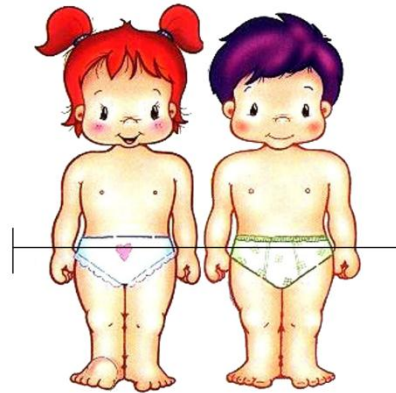
Es la consecuencia de una lesión cerebral, normalmente producida por una falta de oxígeno en el cerebro. La Hemiparesis es una disminución del movimiento sin llegar a la parálisis. Es un grado menor que la hemiplejía, que produce parálisis total. Cuando se afecta el rostro y la cabeza la debilidad motora puede o no ser fácilmente evidente. La Hemiparesis afecta una de las dos mitades (izquierda o derecha) de los cuerpos causando debilidad y con ello una disminución de movimiento, a diferencia de la hemiplejía, en donde ocurre parálisis completa.



Debilidad presente solamente en la mitad del cuerpo, ya sea ambos brazos o ambas piernas, comúnmente se manifiesta en ambas piernas

Diparesis

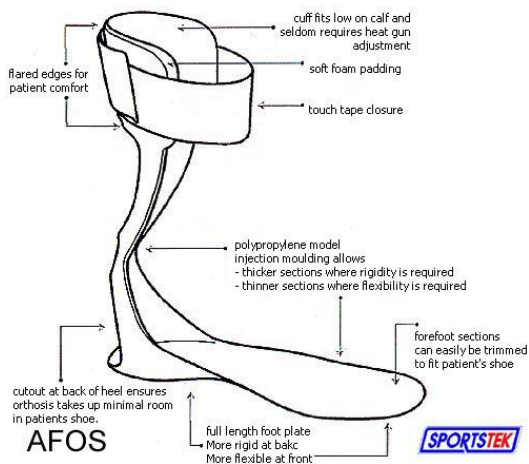
La Diparesis se refiere a la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial de los miembros inferiores más que los superiores.



Ayudas técnicas y productos de apoyo Son ayudas técnicas los medios, instrumentos o sistemas especialmente fabricados o disponibles en el mercado, utilizados por una persona con discapacidad, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar sus limitaciones y facilitar la autonomía personal. Comprende aquellas medidas, productos de apoyo y útiles necesarios para la vida ordinaria, que estén directamente relacionados con la pérdida de autonomía física o sensorial del solicitante.

Férula

Es un dispositivo o estructura de metal (normalmente aluminio, por ser muy dúctil), madera, yeso, cartón, tela o termoplástico que se aplica con fines generalmente terapéuticos. Las más usadas son para tratamiento de fracturas o como complemento de cirugías ortopédicas y en rehabilitación como parte de terapia ocupacional.



AFOS

Ayuda técnica o de apoyo para las personas con discapacidad, que presenta variaciones en lo que respecta a su estructura y composición. Se llaman "afos" a la estructura implantada solamente desde la planta de los pies hasta el musculo que se encuentra debajo de la rodilla

Verticalizador

Ayuda técnica o apoyo para los/as niños/as con discapacidad, el cual permite mantener una postura erguida y lograr mantenerse de pie debido a que presentan cierta disparidad o debilidad en sus miembros inferiores o columna.



Silla de ruedas

Una silla de ruedas es una ayuda técnica que consiste en una silla adaptada con al menos tres ruedas, aunque lo normal es que disponga de cuatro. Estas sillas están diseñadas para permitir el desplazamiento de aquellas personas con problemas de locomoción o movilidad reducida, debido a una lesión, enfermedad física (paraplejía, tetraplejía, etc.) o psicológica.

Silla de ruedas para trabajo escolar

Una silla de ruedas con adaptación parecida a la de un asiento escolar, con la finalidad de facilitar el trabajo en las escuelas a niños/as con discapacidad.



Barra correctora de postura de piernas

Especie de barra correctora de la inadecuada postura de las piernas de los/as niños/as, con la finalidad de corregir la postura cerrada de los miembros inferiores, y permitir extenderse

Anexo 2

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



GUÍA DE ENTREVISTA DIRIGIDA A PROFESIONALES DE PSICOLOGÍA

OBJETIVO: Recabar información acerca del tema de la discapacidad en El salvador y su abordaje en los diferentes campos de acción, dentro del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral ISRI

DATOS

Nombre: _____
Edad: _____ Nivel académico: _____
Área en la que se desempeña: _____
Función o Cargo: _____

1. ¿Desde cuándo se inicia el abordaje psicológico de los/as niños/as con discapacidad dentro del ISRI y cómo ha evolucionado?
 - ¿En qué consiste este abordaje?
2. ¿Qué tipo de población atienden: Edades, Sexo, Tipo de Discapacidad, Lugares de procedencia, etc.?
3. ¿Qué es el CRINA, cuándo surgió y con base a qué necesidades surgió?
 - Visión, Misión, Objetivos.
4. ¿Qué tipo de servicios se brindan a nivel psicológico a los/as niños/as del CRINA?
5. ¿Qué porcentaje de población infantil posee Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis dentro de la Institución?

6. ¿Cuáles son las edades, géneros, lugares de procedencia que poseen los/as niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis?
7. ¿Qué áreas aborda el tratamiento que reciben los/as niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis?
8. ¿Se realiza algún tipo de abordaje con la familia y/o encargados/as del niño/a con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis? ¿En qué consiste?
9. ¿Qué tipo de necesidades psicológicas considera que poseen tanto los niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis como sus familiares y/o encargados/as?

Anexo 3

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



GUÍA DE ENTREVISTA DIRIGIDA A PROFESIONALES DE FISIOTERAPIA

OBJETIVO: Recabar información acerca del tema de la discapacidad en El salvador y su abordaje en los diferentes campos de acción, dentro del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral ISRI

DATOS

Nombre: _____
Edad: _____ Nivel académico: _____
Área en la que se desempeña: _____
Función o Cargo: _____

1. ¿Qué es la Cuadriparesis, Diparesis y la Hemiparesis?
2. ¿Cómo nace la Cuadriparesis, Diparesis y la Hemiparesis en los niños?
3. ¿Cuáles son las características o sintomatología que estos niños/as presentan?
4. ¿Cómo es el proceso para diagnosticarla dentro de la institución?
5. ¿Qué porcentaje de población infantil posee Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis dentro de la Institución?
6. ¿Cuáles son las edades, géneros, lugares de procedencia que poseen los/as niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis?
7. ¿Qué tipo de tratamiento reciben los/as niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis?
8. ¿Se realiza algún tipo de abordaje con la familia y/o encargados/as del niño/a con Cuadriparesis, Diparesis Y Hemiparesis? ¿En qué consiste?
9. ¿Es posible lograr una relativa autonomía en los/as niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis? Explique
10. ¿Qué tipo de necesidades considera que poseen tanto los niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis como sus familiares y/o encargados/as?

Anexo 4

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



“Ficha de Identificación del niño/a y la Familia”

Objetivo: Recopilar datos generales del niño/a y la estructura del sistema familiar.

DATOS PERSONALES DEL/LA MENOR

Nombre: _____ Edad: _____

Sexo: Femenino Masculino N° de Tel: _____

Lugar y fecha de nacimiento: _____

Diagnóstico: _____ Escolarización: _____

Dirección: _____

Responsable del/la Niño/a: _____

MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR

Nº	Nombre	Edad	Sexo	Parentesco	Ocupación	Nivel académico
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						

Anexo 5

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



GUÍA DE OBSERVACIÓN DE LA ESTRUCTURA FÍSICA DE LA VIVIENDA

Objetivo: Recolectar información acerca de las condiciones físicas de la residencia del/la niño/a para establecer si son adecuadas y contribuyen a un desarrollo adecuado para él/ella.

DATOS GENERALES

Nombre de la Familia: _____

N° de personas que conforman el grupo familiar: _____

TIPO DE ZONA DE RESIDENCIA

Rural Urbana Semi urbana

UBICACIÓN GEOGRÁFICA

Departamento: _____ Municipio: _____

Barrio, Colonia o Cantón: _____

Dirección postal: _____

DISTRIBUCIÓN DEL ESPACIO FÍSICO

Sala Comedor Cocina Baño Patio Dormitorios

Espacio Amplio Espacio Intermedio Espacio Reducido

Observaciones: _____

TIPO DE VIVIENDA

Mixta Lámina Bahareque Otro material

SERVICIOS BÁSICOS CON LOS QUE CUENTA

Energía Eléctrica Agua Potable Teléfono Otros

Adecuaciones físicas en la vivienda para el desplazamiento del/la menor:

Rampas

Silla de ruedas

Pasamanos

Ayudas Técnicas con las que cuenta el menor:

Barras

Férulas

Andadera

Plantillas

Afos

Rotador

Verticalizador

Barra correctora de piernas

Silla de Ruedas o de trabajo escolar

Anexo 6

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



“Guía de entrevista dirigida a Padres/madres de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis”

Objetivo: Conocer cómo incide el ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis para obtener información que establezca cómo este ambiente influye en el/la niño/a en la actualidad

DATOS GENERALES

Nombre de la madre: _____ Edad: _____

Ocupación: _____ Escolaridad: _____

Nombre del padre: _____ Edad: _____

Ocupación: _____ Escolaridad: _____

Nombre del encargado/cuidador: _____ Edad: _____

Ocupación: _____ Escolaridad: _____

Nombre del/la menor: _____

Zona de procedencia: _____

Descripción de la discapacidad de su hijo/a: _____

DESARROLLO

La condición de discapacidad

1. ¿Cómo se origina la condición de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis en su hijo/a?

2. ¿De qué manera ha influido en la familia la condición de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis de su hijo/a? _____

3. ¿Qué tipo de emociones o sentimientos se han generado en el grupo familiar con la condición de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis de su hijo/a? _____

4. ¿Qué dificultades ha tenido que enfrentar el grupo familiar con la condición de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis de su hijo/a? _____

5. ¿Cuáles son las fortalezas y habilidades que han adquirido como familia ante la condición de Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis del/la niño/a? _____

6. ¿Qué tipo de apoyo brinda el grupo familiar al/la niño/a? ¿Quiénes lo apoyan? ¿Cómo lo hacen? _____

7. ¿Qué miembros del grupo familiar asisten a la terapia con el/la niño/a? ¿De qué forma participan en ella? _____

8. ¿El grupo familiar, tiene alguna dificultad para dar continuidad en casa a la terapia recomendada por las especialistas? ¿Cuáles son esas dificultades? _____

9. ¿Considera que el grupo familiar ha atravesado diferentes etapas desde el inicio de la discapacidad del/la niño/a? ¿Cuáles son? _____

Relaciones interpersonales y ambiente familiar

10. ¿Cómo es la relación que ustedes como padres mantienen con su hijo/a? _____

11. ¿Cómo es la relación que los demás integrantes del grupo familiar mantienen con el/la niño/a? _____

12. ¿Cuánto tiempo le dedican como padres y grupo familiar a el/la niño/a? _____

13. ¿Quién pasa la mayor parte del tiempo con el/la niño/a? ¿Por qué? _____

14. Mencione cada una de las actividades que realiza con el/la menor. Especifique las actividades que cada familiar realiza en un día normal: _____

15. ¿Tiene hermanos/as el/la menor? ¿Cómo es la relación entre ellos/as? _____

16. ¿Existe algún motivo por el cual la familia discuta con frecuencia? ¿Quiénes? Explique

17. ¿Conversan con frecuencia los miembros de la familia y cuales suelen ser los temas?
¿Conversan con el/la menor y sobre qué temas conversan? _____

Conducta y estilos de crianza

18. ¿Cómo es la conducta habitual del/la menor? _____

19. ¿En qué ocasiones corrigen a su hijo/a y cómo lo/a corrigen? ¿Quién lo hace? _____

20. ¿Cuáles son las reglas disciplinarias que tiene el grupo familiar? _____

21. ¿Cómo se establecen las reglas en la familia y quien las establece? _____

Aprendizaje y Habilidades

22. ¿Cree que es bueno que su hijo tome parte en las actividades domésticas y en las sociales? Sí _____ No _____ ¿Por qué? _____

23. ¿Qué tareas o actividades es capaz de realizar por sí mismo su hijo/a y cuáles no?

24. ¿Qué actividades domésticas y sociales habituales acostumbra a realizar con su hijo/a?

Entre semana: _____

El fin de semana: _____

25. Como grupo familiar, ¿qué habilidades han tratado de enseñarle a el/la menor y de qué forma lo han hecho? _____

26. ¿Quién ha dedicado más tiempo a enseñarle hábitos y habilidades a el/la menor? ¿De qué forma lo ha hecho? _____

27. ¿Cuáles habilidades y hábitos le gustaría que desarrollara su hijo/a para el futuro? ¿Por qué? _____

Escolaridad

28. ¿El/la niño/a ha sido escolarizado? ¿Por qué? _____

29. ¿Qué tipo de centro escolar han seleccionado? _____

30. ¿Cuál ha sido el papel de la escuela en el aprendizaje de habilidades y hábitos del/a niño/a? ¿De qué forma? _____

31. ¿Cuáles son las habilidades y hábitos que ha aprendido el/la menor en la escuela? _____

32. ¿Cómo ha sido el desempeño académico de su hijo/a en la escuela? _____

33. ¿Sabe usted cómo es la relación de su hijo/a con sus compañeros/as de clases y sus maestros/as? _____

Anexo 7

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



GUÍA DE OBSERVACIÓN DE HABILIDADES

Objetivo: Recopilar información acerca de las habilidades que posee el/la niño/a con Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis dentro del contexto familiar para verificar el nivel de autonomía en ellos/as.

DATOS GENERALES

Nombre: _____ Edad: _____

Zona de procedencia: _____

Estudia: si _____ no _____ Grado que cursa: _____

Tipo de discapacidad: _____

Origen de la discapacidad: _____

Tiempo de Inicio: _____ Tiempo de Finalización: _____

HABILIDADES

Habilidades Motoras

	<i>Siempre</i>	<i>Casi Siempre</i>	<i>Pocas veces</i>	<i>Nunca</i>
<i>El niño o niña puede trasladarse de un lado a otro dentro de la casa con ayudas técnicas</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Puede trasladarse de un lado a otro dentro de la casa sin ayudas técnicas</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Recibe ayuda de alguna persona para trasladarse.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Puede mover o trasladar objetos por sí mismo/a.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Puede realizar por sí mismo/a sus ejercicios de rehabilitación.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Práctica sus ejercicios de rehabilitación con la ayuda de los demás integrantes de la familia.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Habilidades para la Vida

	Indiferente	Disgustado/a	Alegre	Triste
<i>Reacciones del/a niño/a ante situaciones agradables</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Reacciones del/la niño/a ante situaciones desagradables</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Muy Bien	Bien	Regular	Mal
<i>Cómo se relaciona con los miembros de su familia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Cómo se relaciona con otros/as niños/as</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	De forma Pasiva	De forma Asertiva	De forma Agresiva	
<i>Cómo es la comunicación con los miembros de su familia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>Cómo es la comunicación con otros/as niños/as</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>Cómo expresa sus emociones</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Observaciones:

Anexo 8

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



GUÍA DE OBSERVACIÓN DE HÁBITOS

Objetivo: Recopilar información acerca de los hábitos que posee el/la niño/a con Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis dentro del contexto familiar para verificar el nivel de autonomía en ellos/as.

DATOS GENERALES

Nombre: _____ Edad: _____

Zona de procedencia: _____

Estudia: si _____ no _____ Grado que cursa: _____

Tipo de discapacidad: _____

Origen de la discapacidad: _____

Tiempo de Inicio: _____ Tiempo de Finalización: _____

Hábitos

Cuidado de sí mismo/a:

Alimentación

Bañado y secado

Cepillarse

Peinarse

Vestido hemicuerpo superior

Vestido hemicuerpo inferior

Cuidado de esfínteres:

Utiliza Pamper

Solamente avisa

Va al sanitario por sí solo/a

Tareas del hogar:

Lavar platos

Limpieza de la casa

Llevar sus utensilios de comida hacia el lavadero

Lavar su ropa

Limpiar su cuarto

Observaciones:

Anexo 9

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



GUÍA DE OBSERVACIÓN DE ACTITUDES

Objetivo: Recopilar información acerca de las actitudes que posee el/la niño/a con Cuadriparesis, Hemiparesis o Diparesis dentro del contexto familiar para verificar

DATOS GENERALES

Nombre: _____ Edad: _____

Zona de procedencia: _____

Estudia: si _____ no _____ Grado que cursa: _____

Tipo de discapacidad: _____

Origen de la discapacidad: _____

Tiempo de Inicio: _____ Tiempo de Finalización: _____

Actitudes

	<i>Proactiva</i>	<i>Colaboradora</i>	<i>Reactiva</i>	<i>Pasiva</i>	<i>Negativa</i>
<i>La actitud del/la niño/a ante su condición de discapacidad es...</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Al momento de jugar el/la niño/a muestra una actitud...</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ante las dificultades que enfrenta, su actitud es...</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Al momento de participar en las tareas de casa el/la niño/a se comporta...</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Al momento de sus actividades escolares el/la niño/a se muestra...

Cuando el niño/a está recibiendo su terapia su actitud es...

Observaciones:

Programa Psicoeducativo

Metsonali

Programa Psico-educativo dirigido a Familiares y/o Encargados/as de niños/as con Cuadriparesis, Diparesis o Hemiparesis que asisten al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI).

PRESENTADO POR:

German Horacio Cerros Echeverría
Sara Ivonne Hernández Burgos
Julia Susana Monge Tobar

DOCENTE DIRECTOR(A):

Licda. Ofelia de los Ángeles Trejo

COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO:

Lic. Mauricio Evaristo Morales



Índice

Introducción	3
Justificación	4
Objetivos	5
a. Objetivo General	5
b. Objetivos Específicos	5
Alcances y Metas	7
Metodología	8
a. Descripción del Programa	8
b. Principios Rectores	8
c. Modelos Psicológicos	9
d. Áreas y Técnicas del Programa	10
Programa Psicoeducativo	13
1. La Familia y la Discapacidad	14
2. Interacciones familiares y la Comunicación	24
• Interacciones familiares	24
• La comunicación Familiar	26
○ Patrones de Comunicación	26
○ La comunicación Efectiva	27
○ La comunicación Afectiva	32

3. Disciplina y Normas	40
• ¿Qué es la Disciplina?	40
• Las reglas del Hogar	47
4. Desarrollo de la autonomía en colectividad	55
• Desarrollo de Habilidades	55
○ Habilidades Físicas	55
○ Habilidades Sociales	61
○ Habilidades Afectivas	64
• Desarrollo de Hábitos	70
• Desarrollo de Actitudes Positivas	78
Evaluación y Seguimiento	101
Referencias Bibliográficas	103



Introducción

En la actualidad son muchas las personas que presentan algún tipo de discapacidad, condición que afecta no únicamente a la persona misma sino también a los miembros de su grupo familiar, sobre todo cuando estos no reciben la ayuda u orientación necesaria para comprender y manejar tal situación. Al no poder manejar adecuadamente esta realidad, familiares o encargados/as de este tipo de población se sobrecargan emocionalmente llegando a un punto en el que la relación se vuelve disfuncional, afectando la salud mental de ambas partes pero más específicamente la de los/as niños/as con esta condición; incidiendo esto en sus procesos de aprendizaje, especialmente en aquellos referidos a las actitudes, hábitos y habilidades; aspectos primordiales para su desarrollo pleno.

Es por ello que este escrito tiene como finalidad dar a conocer un Programa psicoeducativo dirigido a familiares y/o encargados/as de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis que asisten al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), el cual aborda distintas áreas de interés para las familias, en búsqueda de promover autonomía relativa en niños/as con este tipo de discapacidad.



Justificación

Actualmente en nuestro país, la población de niños/as con alguna discapacidad es considerablemente alta; se dice que en el año 2009 de cada 20 personas, había por lo menos un/a niño/a con alguna discapacidad, desconociendo totalmente como es la dinámica del grupo familiar con estos/as niños/as y si esta misma dinámica forma parte de una barrera para su desarrollo pleno y específicamente en el aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes adecuadas para ellos/as.

Es por ello que este Programa Psicoeducativo es de vital importancia para los/as niños/as ya que tratará de orientar al grupo familiar sobre el proceso de adquisición de una autonomía relativa en los/as niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis; abordará algunas de sus necesidades psicológicas, así como también brindará diferentes herramientas y estrategias a los/as padres/madres y/o encargados para que sus hijos/as desarrollen una relativa autonomía.



Objetivos

Objetivo General.

Presentar una propuesta de programa psico-educativo dirigido hacia madres/padres y/o encargados/as, que oriente el proceso de adquisición de una autonomía relativa en niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis.

Objetivos Específicos.

- ❖ Brindar a los/as padres/madres y/o encargadas/os de niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis, herramientas y estrategias que contribuyan en el proceso de enseñanza y aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes, necesarias para que sus hijos/as con una discapacidad motora alcancen una autonomía relativa.
- ❖ Abordar las necesidades terapéuticas de los/as padres/madres y/o encargados/as de niños/as con discapacidad de manera grupal, atendiendo las generalidades y particularidades de cada una de las familias.
- ❖ Abordar los efectos psicológicos presentes en la familia a causa de la condición de discapacidad de los/as niños/as, que interfieran en el procesos de enseñanza y aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes.

- ❖ Orientar a los/as padres/madres y/o encargados/as de niños o niñas con discapacidad, acerca de temas específicos que contribuyan a fomentar adecuadas interacciones en la familia como lo son la comunicación efectiva, afectiva y la disciplina en el hogar.

Alcances y Metas

- ❖ Desarrollar el programa psicoeducativo en un promedio de tres a cuatro meses, realizando dos jornadas semanales, siendo un total de 16 actividades.
- ❖ Abordar las necesidades terapéuticas de los/as padres, madres, encargados/as y familiares de niños/as con discapacidad de manera grupal e individual, atendiendo las generalidades y particularidades de cada una de las familias en jornadas de duración de dos horas como mínimo.
- ❖ Desarrollar en un promedio de seis actividades, temas específicos como lo son la comunicación y la disciplina en el hogar que propicien en los padres los conocimientos y habilidades suficientes para promover a través del modelado las adecuadas interacciones en la familia.
- ❖ Abordar los efectos psicológicos presentes en la familia a causa de la condición de discapacidad de los/as niños/as, que interfieran en el procesos de enseñanza y aprendizaje de habilidades, hábitos y actitudes en un promedio de cinco actividades.
- ❖ Brindar un número significativo de estrategias y herramientas psicológicas (19 técnicas en cinco actividades) a los/as padres/madres, encargados/as y/o familiares, para promover la adquisición y fortalecimiento de habilidades, hábitos y actitudes en sus hijos/as con discapacidad motora.

Metodología

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

La presente propuesta de programa psico-educativo está dirigida a orientar a los/as padres, madres y/o encargados/as en el proceso de adquisición de autonomía de los/as niños/as con dificultades motoras, de manera específica, niños/as con Cuadriparesis, Hemiparesis y Diparesis, brindando estrategias y herramientas específicas para la adquisición de habilidades, hábitos y actitudes esenciales en el desarrollo y adquisición de dicha autonomía. Este programa comprende también actividades que contribuyan a reducir los efectos psicológicos presentes en los/as padres/madres y/o encargados/as generados por la condición de discapacidad de los/as niños/as y la incidencia que estos mismos efectos tienen en el proceso de asimilación y adaptación del grupo familiar a la condición de sus hijos/as.

PRINCIPIOS RECTORES

- ❖ **Acción participativa grupal:** Para la realización y efectividad de las diferentes técnicas será necesaria la participación activa de todo el núcleo familiar, sin excepciones, con el fin de que cada participante adquiriera un compromiso activo y un papel indispensable en el proceso terapéutico de los/as niños/as, así como también el de la familia.

- ❖ **Acción participativa en el contexto natural de la familia:** Es importante ejecutar este programa en un ambiente natural a la cotidianidad tanto del grupo familiar como de los/as niños/as, ya que en este ambiente se manifiestan todas y cada una de las interacciones familiares como la comunicación, disciplina o normas, ambiente familiar, etc., permitiendo una atención personalizada y efectiva en el ambiente real del sistema familiar.

- ❖ **Modelado:** La participación de todos y cada uno de los integrantes de la familia es indispensable, ya que por medio del ejemplo en la ejecución de las técnicas y de diferentes actividades, es como los/as niños/as participaran de forma más activa en el proceso terapéutico.

- ❖ **Aprendizaje lúdico:** La aplicación de la diversidad de técnicas se rigen por una característica esencial que es el aprendizaje a través del juego, solamente de esta manera los/as niños/as con discapacidad aprenderán de manera más efectiva y significativa, y los/as padres/madres y/o familiares estarán más preparados para apoyar de una manera adecuada a su hijo/a en su proceso de enseñanza y aprendizaje.

MODELOS UTILIZADOS

Terapias cognitivo-conductuales:

Las terapias cognitivo-conductuales son orientaciones de la terapia cognitiva enfocadas en la vinculación del pensamiento y la conducta. Suelen combinar técnicas de reestructuración cognitiva, de entrenamiento en relajación y otras estrategias de afrontamiento y de exposición. Este

modelo acepta la tesis conductista de que la conducta humana es aprendida, pero este aprendizaje no consiste en un vínculo asociativo entre estímulos y respuestas sino en la formación de relaciones de significado personales, esquemas cognitivos o reglas. Igualmente los aspectos cognitivos, afectivos y conductuales están interrelacionados, de modo que un cambio en uno de ellos afecta a los otros dos componentes.

Enfoque sistémico:

La terapia sistémica se basa en un enfoque psicoterapéutico que tiene sus orígenes en la terapia familiar, sin embargo se diferencia de esta en tanto que plantea que no es imprescindible que sea una familia el foco de atención terapéutica. Así, tanto los conceptos como sus técnicas terapéuticas pueden aplicarse a las relaciones de pareja, equipos de trabajo, contextos escolares e individuos. Lo que resulta decisivo es que el énfasis esté puesto en la dinámica de los procesos comunicacionales, en las interacciones entre los miembros del sistema y los subsistemas que lo componen. El modelo Sistémico comprende al individuo en su contexto y expresa que la relación entre las personas y su entorno está sujeta a una dinámica circular de influencias recíprocas.

ÁREAS Y TÉCNICAS DEL PROGRAMA

Área 1: La Familia y la Discapacidad

- ❖ *Actividad 1: Socialización del Diagnóstico*
- ❖ *Actividad 2: Mis huellas (contrato terapéutico)*
- ❖ *Actividad 3: Línea de vida familiar*
- ❖ *Actividad 4: Un nuevo comienzo*
- ❖ *Actividad 5: Discusión reflexiva*

Área 2: Las interacciones familiares y la Comunicación

Las interacciones Familiares

- ❖ Actividad 1: Las posiciones

La comunicación familiar

- ❖ Actividad 2: Patrones de Comunicación

- ✓ "Las estatuas de Marfil"

- ❖ Actividad 3: La comunicación Efectiva

- ✓ "Me miras y te miro"

- ✓ "Siete minutos en el paraíso"

- ✓ "A tus espaldas"

- ✓ "Desde arriba y desde abajo"

- ❖ Actividad 4: La comunicación Afectiva

- ✓ "Tócame... Gracias"

- ✓ "Hola Don Pepito"

- ✓ "Por favor y gracias"

Área 3: Disciplina y Normas

- ❖ Actividad 1: ¿Qué es la disciplina?

- ✓ ¿A cuál corresponde?

- ✓ "Construyamos un nuevo concepto"

- ✓ "Haz lo que quieras... mientras puedas,

- ✓ "Dilo de otra forma"

- ✓ "¿Tarjeta amarilla o tarjeta roja?"

- ❖ Actividad 2: Las reglas del hogar: "

- ✓ ¿Te parece si negociamos?"

Área 4: Desarrollo de la autonomía en colectividad

Desarrollo de Habilidades

- ❖ Actividad 1: Habilidades Físicas

- ✓ "Jenga"

- ✓ "Trata de no romperlo"

- ✓ "Carrera de Veleros"
- ✓ "El escultor"
- ✓ "Imítame"
- ❖ *Actividad 2: Habilidades Sociales*
 - ✓ "Adentro, afuera"
 - ✓ "Rueda de Pericos"
 - ✓ "Haz lo que oyes"
 - ✓ "Buenos Modales"
- ❖ *Actividad 3: Habilidades Afectivas*
 - ✓ "Dilo con emoción"
 - ✓ "Tristes, enojados/as o Preocupados/as"
 - ✓ "Publica en mi muro"
 - ✓ "¿Cómo me lo demuestras?"
- ❖ *Actividad 4: Desarrollo de Hábitos*
 - ✓ "Ordeno la casa, ellos/as ordenan la casa y todos/as ordenamos la casa"
 - ✓ "Mi horario de actividades"
 - ✓ "Juegos, Cuentos y canciones"
- ❖ *Actividad 5: Desarrollo de Actitudes Positivas*
 - ✓ "Un cuento Familiar" (Formación de un lenguaje positivo)
 - ✓ "Adiós al no puedo"
 - ✓ "Me pongo en tú lugar"



Metsonali

PROGRAMA PSICOEDUCATIVO DIRIGIDO A FAMILIARES Y/O
ENCARGADOS/AS DE NIÑOS/AS CON CUADRIPAREISIS, DIPAREISIS Y
HEMIPAREISIS QUE ASISTEN AL INSTITUTO SALVADOREÑO DE REHABILITACIÓN
INTEGRAL (ISRI).



Área 1

La Familia y la Discapacidad

Objetivo del área: Realizar un abordaje psicoterapéutico que permita concientizar al grupo familiar sobre los efectos psicológicos aun presentes a causa de la condición de discapacidad de los/as niños/as y la identificación de las etapas que aún no se han superado durante el proceso de la discapacidad de sus hijos/as; así como también el establecimiento de un contrato y acuerdo psicoterapéutico para crear en el grupo familiar un compromiso mutuo de atención y participación.

ACTIVIDAD 1: SOCIALIZACIÓN DEL DIAGNÓSTICO



MATERIALES
Pliego de papel bond,
Hojas de papel,
Rotuladores y Cinta
adhesiva



TIEMPO
30 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia

Objetivo:

Dar a conocer al grupo familiar los resultados obtenidos en el proceso de investigación con el fin de introducir a los/as familiares en el conocimiento de sus necesidades psicológicas y su proceso terapéutico.

Procedimiento:

1. Saludo de bienvenida
2. Explicación de temática a tratar: Se brinda a los familiares los resultados del Diagnóstico, brindando los datos a nivel general y luego los



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de la familia en la conversación

específicos entorno al grupo familiar en particular.

3. Se brinda un esquema de las soluciones previstas por el grupo investigador; entre ellas las actividades terapéuticas a realizar, los horarios y duración de dicho proceso.
4. Se establecerá el acuerdo para una sesión posterior.

ACTIVIDAD 2: MIS HUELLAS (Material 1: Contrato terapéutico)



MATERIALES
Contrato terapéutico en pliego de papel bond, Cinta adhesiva, Pintura tempera o acrílico



TIEMPO
20 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia

Objetivo:

Que los miembros del grupo familiar establezcan un acuerdo de atención terapéutica con el/la psicólogo/a, incluyendo los horarios, con el fin de adquirir un compromiso activo y un papel indispensable en el proceso

Procedimiento:

1. Se ubica un papelógrafo en el cual estará el contrato terapéutico, todos los miembros de la familia lo leerán y uno por uno dirán si están de acuerdo o no con dicho contrato y que piensan de ello.



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de la familia en la conversación

2. Se pregunta a los miembros de la familia acerca de la importancia de dicho contrato y luego se reflexiona respecto a ello y lo que implica para la familia.
3. Cuando todos y todas estén de acuerdo uno por uno, pintara su mano con pintura (tempera o acrílico) y cómo firma ubicaran su mano en la parte de abajo del contrato. Todas las huellas representaran el compromiso que cada familiar ha adquirido en el proceso terapéutico.

ACTIVIDAD 3: LÍNEA DE VIDA FAMILIAR



MATERIALES
Rotafolio, Papel, rotuladores, Cinta adhesiva



TIEMPO
30 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia

Objetivo:

Que los miembros del grupo familiar identifiquen las diferentes etapas por las cuales han atravesado cómo familia respecto al/a niño/a con discapacidad.

Procedimiento:

1. Se solicitará a los miembros del grupo familiar que realicen juntos una línea de vida familiar, identificando mayores detalles en cuanto a los datos referidos al/a niño o niña con discapacidad.



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de la familia en la conversación

2. Se pide que respondan a las siguientes interrogantes respecto a la técnica:

¿Qué situaciones identificaron que les marcaron negativamente cómo familia?, ¿Qué situaciones identificaron que les marcaron positivamente cómo familia? ¿Por qué?; ¿Cómo nos sentimos realizando la actividad? ¿Cómo vivimos cómo familia la discapacidad del/a niño/a? En base a dichas preguntas, se reflexionara acerca del impacto emocional que implicó para la familia la discapacidad del/a niño/a y la situación actual respecto a las relaciones familiares y la discapacidad del/a niño/a.

ACTIVIDAD 4: UN NUEVO COMIENZO



MATERIALES
Música de Relajación y equipo de sonido



TIEMPO
30 minutos

Objetivo:

Inducir a los miembros del grupo familiar a un proceso de visualización y relajación que contribuya en el proceso de superación de la problemática.

Procedimiento:

1. Se pide a los miembros del grupo familiar que adopten una posición cómoda.



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

2. Luego con ayuda de la música de relajación se induce a una visualización.
3. En un primer momento la visualización se enfocará en los aspectos sensibles de la familia, para ello se utilizará el conocimiento previo de situaciones y experiencias propias de la familia, respecto a la situación del niño o la niña, establecida en el conocimiento previo de la situación de la familia y la técnica de la Línea de vida.
4. Luego destacar la fortaleza y la capacidad de superación del grupo familiar, retomando siempre las experiencias positivas y habilidades adquiridas por el grupo familiar.
5. Antes de finalizar la relajación se verbalizaran mensajes positivos a la familia, permitiendo así el incremento de la valía personal y la del grupo en conjunto.
6. Se finalizará la relajación, se les pedirá uno a uno abrir los ojos, y que formen un círculo; ahí se les reforzaran los mensajes positivos y se les felicitará por su esfuerzo y se hará una reflexión de la actividad.

ACTIVIDAD 5: DISCUSIÓN REFLEXIVA (Material 2: Etapas)



MATERIALES
Rotafolio, papel y rotuladores, Cinta adhesiva, Tarjetas con explicación de cada una de las fases según Kubler-Ross.



TIEMPO
40 minutos



PARTICIPANTES
La familia



LUGAR
Vivienda de la familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de la familia en la conversación

Objetivo:

Que los miembros del grupo familiar identifiquen las diferentes fases o etapas que atravesaron de acuerdo al proceso de asimilación de la discapacidad del/a niño/a, con el fin de minimizar los efectos psicológicos presentes en el núcleo.

Procedimiento:

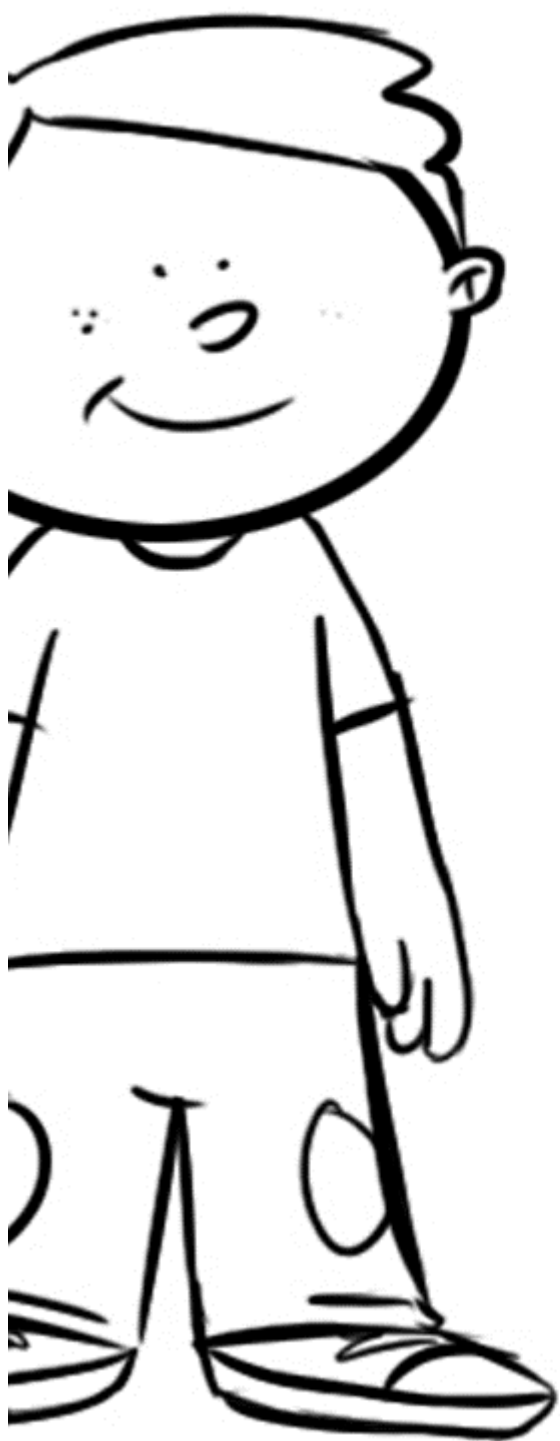
1. En primer lugar se exponen las diferentes etapas por las que atraviesan los familiares de niños/as con discapacidad: fase **de integración o impacto emocional, fase de ajustes negación-aceptación de la realidad, fase de reintegración**. Para ello se brinda el material de trabajo que describe dichas etapas,
2. Luego se orienta a los miembros del grupo familiar a que uno a uno identifiquen dichas etapas en su proceso familiar de asimilación de la discapacidad del niño o la niña. Brindando el material de las etapas atravesadas por los padres o familiares de niños/as con discapacidad de Kubler-Ross (1969), los

familiares deberán identificarse las emociones y sentimientos generados en cada una de las fases,

3. Se realizan las siguientes preguntas: ¿Logran identificarse con alguna de esas fases? ¿con cuál y porque? ¿Con que fase me identifico en la actualidad? ¿Qué dificultades y que fortalezas identifico de estar en dicha fase?
4. Se reflexiona acerca de la *importancia de la salud mental de los/as padres/madres*. Se consulta a los familiares acerca de cuál creen que es la importancia de su salud mental a la hora de apoyar a sus hijos e hijas y porque.

Material de Apoyo

Área 1



Mis Huellas

Este día muy especial en nuestras vidas, como familia e individualmente nos comprometemos a seguir un nuevo camino, iniciar una vez más, con el fin de alcanzar lo que tanto deseamos, lo que tanto anhelamos, llegar a ser una familia ejemplar, llena de amor, comprensión y respeto, a dar lo mejor que tenemos para ayudarnos los unos a los otros, sin esperar nada a cambio, solamente buscando nuestra felicidad.

Con esta huella me comprometo a cumplir con mis responsabilidades y hacer cumplir los derechos de los demás, respetar la opinión de mi familia así como darles a conocer mi opinión con el respeto que todos se merecen. Con esta huella, marco un día importante para mí y para mi familia, porque con esta huella hago saber a cada uno, que me esforzare día con día, para poder realizar un milagro más en mi vida, con la ayuda de todos/as



ETAPAS POR LAS QUE ATRAVIESAN LOS/AS PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS
CON DISCAPACIDAD
SEGÚN KUBLER-ROSS (1969)

- ❖ **Negación:** Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.
- ❖ **Agresión:** Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente, el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizás éste sentimiento provenga, en gran parte, de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.
- ❖ **Negociación:** Aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.
- ❖ **Depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.
- ❖ **Aceptación:** Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.

Área 2

Las interacciones Familiares y la Comunicación

Objetivo del área: Establecer nuevas y adecuadas interacciones entre los integrantes del grupo familiar, así como también fortalecer la comunicación entre ellos/as.

LAS INTERACCIONES FAMILIARES

ACTIVIDAD 1: LAS POSICIONES



MATERIALES
Rotafolio, papel y rotuladores,
Cinta adhesiva, sillas



TIEMPO
1 hora



LUGAR
Vivienda de la familia

Objetivo:

Realizar una especie de Rol-Playing para que cada miembro del grupo familiar pueda visualizar desde una perspectiva más objetiva los comportamientos de cada uno/a de ellos/as y con base a eso, modificarlos.

Procedimiento:

1. Se colocan un número determinado de sillas en fila y de forma horizontal (de acuerdo a los miembros que conforman el grupo familiar).
2. Se dan las siguientes indicaciones: "Cada miembro de la familia participará de este ejercicio, lo que deben hacer es ordenar las sillas de acuerdo a la posición que tú



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

consideras que ocupa cada miembro de la familia, cuando hayas terminado de ordenarlas colocarás a cada persona en el lugar que tú quieras y por último te colocarás tú en la silla que elijas para ti. Cuando todos/as estén sentados/as explicarás por qué colocaste a las personas en esa posición y por qué te colocaste tú en esa posición”.

3. Después que todos/as hayan realizado este ejercicio se realiza una pequeña reflexión haciendo énfasis acerca de cómo se sintieron al colocar a su familia en determinada posición, cómo se sintieron cuando otros/as miembros de la familia los colocaron en determinada posición, qué piensan o sienten respecto a lo que se dijo del grupo familiar y de lo que el grupo familiar dijo respecto a uno/a mismo/a, consideran importante o necesario hacer ciertos cambios, cómo llevarán a cabo esos cambios, etc.

LA COMUNICACIÓN FAMILIAR

ACTIVIDAD 2: PATRONES DE COMUNICACIÓN

“Las estatuas de Marfil” (Material 3: Patrones de comunicación)



MATERIALES
Cronómetro,
Material de las posturas



TIEMPO
20 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

Objetivo:

Determinar qué “postura” adopta cada miembro de la familia en una conversación.

Procedimiento:

1. Se explica a los padres que las siguientes experiencias a vivir serán de carácter lúdico y que para ello es necesario que recuerden cuando eran niños/as y que disfrutaban de aprender jugando. En primer lugar se realizará un juego llamado *las estatuas de marfil*, el facilitador/a cantará la ronda: “Las estatuas de marfil son allá y son aquí el que se mueva baila el TWIST, uno, dos y tres...” Pero en esta ocasión tendrán que hacer posiciones específicas, la primera es la postura “apacadora” (arrodillado/a, encorvado/a y levantando una mano con un gesto suplicante); la segunda postura es “la acusadora” (de pie con una mano en la cadera, la otra mano extendida con el dedo índice hacia adelante como



RECOMENDACIÓN
Participación activa de la familia en dinámica y reflexión.

Se deben tener las consideraciones pertinentes respecto a/al niño/a con discapacidad sin excluirlo de su participación en la dinámica

señalando algo, cara de enojo); la tercera es la postura “calculadora” (altamente erguido/a y serio); y la cuarta es la postura “distractora” (rodillas juntas, hombros encorvados y moviendo los brazos en direcciones opuestas). Las primeras veces que se cante la ronda ustedes adoptarán la postura que quieran, pero luego, al final de cantar cada ronda el/la facilitador/a dirá que postura deben adoptar, permaneciendo así durante 20 segundos.

2. Para finalizar, se realizará una breve reflexión acerca de la postura que más le gustó a cada persona y por qué, con cual se identificó y posteriormente el/la facilitador/a explicará qué significa cada postura y cómo las utilizamos cotidianamente para comunicarnos dentro de la familia.

ACTIVIDAD 3: COMUNICACIÓN EFECTIVA

“Me miras y te miro”



MATERIALES
Cronómetro



TIEMPO
20 minutos

Objetivo:

Identificar la importancia del contacto visual en una conversación y qué tan acostumbradas están las personas para establecer este tipo de contacto.

Procedimiento:



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

1. Cada miembro de la familia elegirá una pareja.
2. Se colocarán frente a frente sentados en sillas.
3. Seguirán las siguientes indicaciones: "Imaginen que en este momento sus ojos se han convertido en una cámara fotográfica, siéntense cómodamente y miren a la persona que tienen enfrente durante un minuto, obsérvala con detenimiento y no hables mientras lo haces. Observa cada parte de su rostro, luego observa cada parte de su cuerpo, su tamaño y forma, qué tipo de ropa está usando, etc. Seguidamente cierra los ojos durante un minuto e intenta recordar qué fue lo que observaste y toma conciencia de lo que sentiste y pensaste mientras lo/a observabas; abre los ojos y exprésale cómo te sentiste".
4. Este ejercicio se realizará primero con una persona y luego con otra, al terminar de realizarlo con ambos/as, se realizará una reflexión respecto a cómo se sintieron más cómodos/as: siendo observados/as u observando, y por qué.

“Tres minutos en el Paraíso”



MATERIALES
Cronómetro y sillas



TIEMPO
30 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de la familia en la conversación

Objetivo:

Aprender la importancia de saber escuchar y saber hablar.

Procedimiento:

1. Se pide a la familia la participación voluntaria de dos personas
2. Se colocarán frente a frente sentados/as en sillas
3. Las indicaciones son las siguientes: “Piensen en un problema que aún no hayan resuelto o en alguna cosa en la que no logren ponerse de acuerdo; cada uno/a tendrá la oportunidad de hablar durante tres minutos mientras el otro/a escucha, cuando terminen los tres minutos la persona que estaba hablando deberá callarse y será su turno de escuchar mientras la otra le responde. Se seguirá esta dinámica hasta que la conversación se termine o se resuelva”.
4. Cuando ambas personas terminen de hablar y de escuchar, se preguntará cómo se sintieron, si consideran que esta estrategia es efectiva o no y por qué, reflexionar acerca de la

importancia de esperar turno para hablar y para escuchar.

“A tus espaldas”



MATERIALES
Cronómetro v sillas



TIEMPO
20 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Objetivo:

Puntualizar la importancia de establecer un espacio y un lugar propicio para comunicarse.

Procedimiento:

1. Cada miembro de la familia elegirá una pareja
2. Se colocan dos sillas juntando los espaldares y cada pareja se sentará en ellas (quedando de espaldas)
3. Las indicaciones son las siguientes: “En esa posición, deben establecer una conversación acerca del tema de su preferencia, tomándose el tiempo que necesiten. Por ningún motivo deben girar la cabeza para tratar de ver a su compañero/a”
4. Luego en la misma posición de las sillas irán distanciándose poco a poco, en cada una de las distancias según las indicaciones brindada por el/a facilitador/a, hablaran de temas específicos.
5. Para finalizar, se le pregunta a la pareja que participó ¿cómo se sintió conversando de

espaldas hacia la otra persona, si es lo más conveniente o cómodo y por qué?, luego se pregunta: ¿Cómo se sintieron a medida que fueron distanciándose de la otra persona?, ¿Qué sucedió y por qué?

“Desde arriba y desde abajo”



TIEMPO
30 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Objetivo:

Enfatizar la importancia de adoptar una postura que permita el establecimiento de un contacto visual directo.

Procedimiento:

1. Se pide a la familia la participación de dos personas
2. Las indicaciones son las siguientes: “Tienen que conversar del tema que ustedes prefieran, uno/a de ustedes debe sentarse en el suelo, mientras el/la otro/a se quedará de pie, cuando el/la facilitador/a diga cambio invertirán sus posiciones sin dejar de conversar. Tómense el tiempo que necesiten”
3. Al finalizar se pregunta a las personas que participaron, cómo se sintieron, en qué posición se sintieron más cómodos/as y por qué y qué cosas podrían hacer para evitar esa

incomodidad. Enfatizar respecto a la diferencia de estaturas entre cada miembro de la familia (especialmente cuando hay niños/as pequeños/as) y cómo esto puede solventarse bajándose al nivel del niño/a durante una conversación.

ACTIVIDAD 4: COMUNICACIÓN AFECTIVA

“Tócame... Gracias”



MATERIALES
Toallas



OTROS MATERIALES
Música instrumental y
grabadora



TIEMPO
30 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia

Objetivo:

Destacar la importancia del contacto físico cercano y afectivo en las relaciones familiares y específicamente en el establecimiento de la comunicación.

Procedimiento:

1. Cada miembro de la familia elegirá una pareja
2. Las indicaciones son las siguientes: “Tomen una toalla y extiéndanla en el suelo, una persona se acostará sobre ella boca arriba, colocando sus brazos extendidos junto al tronco, cerrando los ojos y haciendo inspiraciones y exhalaciones profundas; la otra persona se colocará junto a él/ella y esperará que la persona que esté acostada le diga “tócame”, el/la otro/a lo/a tocará con ambas manos en la parte del



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

cuerpo que él desee (cabeza, frente, orejas, mejillas, cuello, hombros, estómago, tronco, brazos, manos, piernas, pantorrillas y pies). Cuando la persona que está acostada diga “gracias”, la persona que lo/a toca deberá quitar sus manos y deberá esperar a que él/ella vuelva a decir “tócame” para volver a hacerlo; al finalizar, la persona que está acostada se levantará despacio para dar paso a su compañero/a y realizar este mismo proceso.

3. Cuando ambas personas terminen de realizar este ejercicio, se reflexionará acerca de cómo se sintieron ya sea tocando a otra persona o siendo tocados/as, también preguntar si en algún momento se sintieron incómodos/as y por qué. El/la facilitador/a debe hacer énfasis en la importancia del contacto físico (apretón de manos, palmaditas en la espalda, caricias en las mejillas) y cómo es que a veces esto permite un mejor sistema de comunicación a nivel familiar.

“Hola Don Pepito”



MATERIALES
Canción “Hola don
Pepito y grabadora

Objetivo:

Recaltar la importancia de hablar y saludar con cordialidad a las demás personas



TIEMPO
10 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Procedimiento:

1. La familia se dividirá en 2 grupos iguales y deben colocarse frente a frente (Un grupo será "Don pepito" y otro grupo será "Don José")
2. Se canta la ronda: "¡Hola Don Pepito!... ¡Hola Don José!... ¿Pasó usted por mi casa?... Por su casa yo pasé... ¿Vio usted a mi abuela?... A su abuela yo la vi... ¡Adiós Don Pepito!... ¡Adiós Don José!"
3. Los/as facilitadores/as deben hacer hincapié para que la familia cante la canción realizando ademanes de cortesía de acuerdo a la letra.
4. Para finalizar se reflexiona acerca del significado de la canción, para ello se preguntará: ¿Practicamos buenos modales en casa? ¿Qué tiene que ver esto con la adecuada comunicación y el tipo de relaciones familiares en nuestro hogar?

Técnica 3: "Por favor y Gracias"



MATERIALES
Canción "Hola don
Pepito y grabadora

Objetivo:

Promover la utilización de palabras o frases de cortesía, empezando por las más básicas como lo son "Por favor" y "Gracias".



TIEMPO
10 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



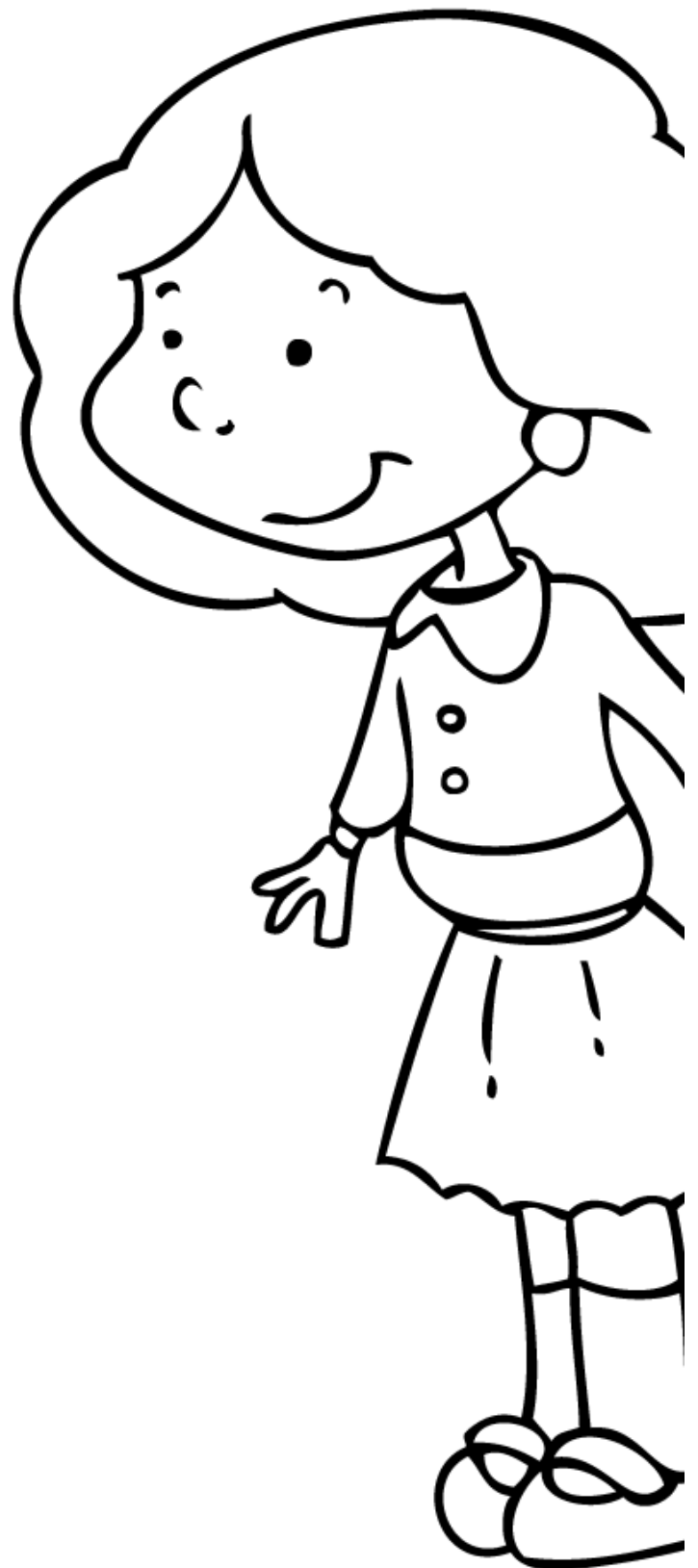
RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Procedimiento:

1. Se coloca a la familia de pie formando un círculo
2. Se canta la canción: "Por favor y gracias, palabras de poder... Si tú quieres ser amable las usarás también, "por favor y gracias" palabras de poder... Úsalas de día, tarde y noche también pues el ser educado te hará sentir bien... "por favor y gracias" tienen mucho poder".
3. Se le pide a la familia que cante la canción varias veces y cada vez tiene que acelerar el ritmo.
5. Se finaliza reflexionando acerca del significado de la canción. para ello se preguntará: ¿Practicamos esto en casa? ¿Qué importancia tiene esto en la adecuada comunicación y el tipo de relaciones familiares en nuestro hogar?

Material de Apoyo

Área 2



Patrones de comunicación



1. Autoinculpador.

Personas con baja autoestima y autoeficacia que tratan de calmar su tensión a base de culpabilizarse de los problemas que detectan en su ámbito familiar. Esto les lleva a no buscar soluciones, sin poder reducir así su ansiedad y situándose en una situación de dependencia de los demás.



Esta conducta, ya sea consciente o inconscientemente, se convierte en una estrategia para captar la atención de la familia.



Su lenguaje verbal tiende a centrarse en su carencia de habilidades para justificar dicha culpabilidad, autoevaluándose de forma negativa y llevándoles a la incapacidad de hacerle frente a determinadas situaciones o exigencias.

El autoinculpador considera que en la comunicación hay que evitar el egoísmo y la autoafirmación.

2. Acusador.

Personas con un lenguaje que frecuentemente se convierte en una gama de descalificativos hacia la otra persona. Dichas descalificaciones son cada vez más intensas cuanto más relación afectiva hay.

Suelen ser personas que utilizan un tono de voz alto, que se enrojecen, se les tensa el cuello, etc. A veces se perciben a sí mismas como superiores en eficacia y opiniones, pero esta superioridad en realidad es una estrategia para tapar sus errores, por lo que a menudo se sienten solos e inútiles cuando las cosas no van bien. Esta prepotencia frena la baja autoestima, y en consecuencia, los comportamientos depresivos. En definitiva, lo que pretenden es esconder su complejo de inferioridad.

Son muy autoritarios a la hora de resolver los problemas y no son proclives a la negociación. Esto lleva a su receptor a sufrir incomodidades y malestar generalizado, de tal forma que si se trata de una relación de pareja puede dar lugar a una ruptura de la misma.

3. Calculador.

Personas con gran capacidad de razonamiento y justificación que a primera vista parecen ser muy sensatos y agradables, pero que a la larga resultan ser faltos de empatía, generosidad y proximidad.



Aparentemente son personas correctas y respetuosas, pero realmente creen que la expresión de las emociones es indicador de fragilidad y falta de madurez.

Su comunicación se caracteriza fundamentalmente por el uso de mensajes de doble vínculo: su tono es amable pero sus movimientos son firmes y distantes. Ante un conflicto sacan todo un arsenal de argumentos y razonamientos, pero que carecen totalmente de proximidad emocional.

4. Distractor.

Personas que, al analizar un determinado tema o situación, dicen cosas irrelevantes que no guardan relación con el tema tratado y que, con frecuencia, suelen ser bastante ingeniosas y cargadas de sentido del humor. Su pretensión es no afrontar los conflictos y huir de los mismos, evitando inmiscuirse en conversaciones que puedan desembocar en los mismos.



Sus objetivos de distracción de la atención también se manifiestan en sus mensajes no verbales, pues suelen ser personas que emiten muchos movimientos, ya sea de forma consciente o inconsciente, con el fin de llevar la atención de los demás hacia otro lado.

La realidad es que bajo ese ropaje de ingenio, son personas que están aturdidas y angustiadas, temerosas de adoptar responsabilidades y compromisos porque se sienten infravaloradas al pensar que están desprovistos de afecto y reconocimiento social, huyendo de los problemas por miedo a ser rechazadas.

Si uno de los progenitores adopta este estilo, el caos familiar está servido, pues transmitirá miedos y falta de compromiso al resto de la familia.

5. Nivelador.

Personas que se caracterizan por la coherencia entre lo verbal y lo no verbal, dando lugar a mensajes congruentes en forma y fondo. Su actitud denota un interés por comprender, escuchar, implicarse y hacer propuestas en los problemas con los demás a través de conductas concretas que están al alcance de los implicados. Tienden a ser personas equilibradas, coherentes, comprensivas y empáticas.



Objetivo del área: Establecer un ambiente familiar idóneo para el desarrollo pleno de la familia, con un estilo de crianza y un sistema de normas que propicien la adquisición de la autonomía de los/as niños/as, así como también las adecuadas relaciones familiares.

ACTIVIDAD 1: ¿QUÉ ES LA DISCIPLINA?

¿A cuál corresponde?" (Material 4: Tipos de ambientes familiares)



MATERIALES
Páginas de papel,
pliegos de papel,
bolígrafos, plumones.

Objetivo:

Identificar los tipos de ambiente familiar existentes, sus características y su relación con la disciplina establecida en el hogar.



TIEMPO
10 minutos

Procedimiento:

1. Los/as terapeutas entregarán a cada miembro de la familia una ficha en la cual ira descrito un caso específico de un niño o niña en su ambiente familiar para lo cual se utilizara el material de trabajo nº 4. Cada miembro leerá y analizará su caso.
2. Los/as terapeutas ubicaran en ciertos lugares los diferentes tipos de ambientes familiares:



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Autoritario, sin reglas definidas y democrático. Se pedirá a los miembros del grupo familiar que participen que expongan el caso que les correspondió y que luego ubiquen el caso bajo el tipo de ambiente familiar que corresponda, argumentando el porqué.

3. Al finalizar se analizan si los casos han correspondido a los tipos de ambiente y se exponen las características de cada uno.
4. Luego se pregunta a los miembros del grupo familiar con cuál de los ambientes se identifican, luego de cada uno/a de su opinión se pregunta ¿Cómo contribuye ese tipo de ambiente familiar al desarrollo integral de sus miembros? ¿Podemos mejorar y cómo?

“Construyamos un nuevo concepto” (Material 5: Concepto de disciplina)



MATERIALES
Páginas de papel,
pliegos de papel,
bolígrafos, plumones.



TIEMPO
10 minutos

Objetivo:

Modificar esquemas o conceptos inadecuados acerca de la disciplina en los/as niños/as para construir un concepto más integral.

Procedimiento:

5. Los/as terapeutas entregarán a cada miembro de la familia una hoja de papel en la que deberán escribir qué significa para ellos/as el



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

término “disciplina”, luego cada uno expondrá su concepto explicando por qué piensa eso.

6. Teniendo en cuenta lo referido a los tipos de ambiente familiar, los/as terapeutas reforzarán el concepto de disciplina de manera integral, concatenándolo con lo vivenciado en la técnica anterior y con base a eso, entregarán a la familia un pliego de papel en el que juntos deberán construir un nuevo concepto del término, no deben dejar de lado la opinión de ningún miembro de la familia.
7. Al finalizar se debe reflexionar respecto al nuevo concepto y cómo lo aplicarán a su cotidianidad como familia.

“Haz lo que quieras... Mientras puedas”



MATERIALES
Sofás, mesa de centro,
adornos, etc. (para
escenificar una sala)



TIEMPO
40 minutos

Objetivo:

Instruir a los/as padres/madres, familiares y/o encargados/as acerca del establecimiento adecuado de límites en los/as hijos/as.

Procedimiento:

1. La familia debe formar parejas
2. Se pedirá primeramente la participación de una pareja de adultos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

3. Las indicaciones son las siguientes: “Uno/a de ustedes deberá hacer el papel de hijo/a y el otro/a hará el papel de papá/mamá; la persona que haga el papel de hijo/a podrá hacer todo lo que quiera en la sala durante minuto y medio (saltar, gritar, jugar, hacer desorden), mientras el que hace el papel de papá/mamá solo observará. Cuando haya pasado el minuto y medio, papá/mamá le llamará la atención a su “hijo/a” por todas las cosas que hizo (puede hacer uso de regaños, gritos e incluso simular golpes).
4. Posteriormente uno/a de los/as facilitadores/as adoptará el papel de papá/mamá y se repetirá la dinámica, pero en esta ocasión en lugar de regañar, gritar o castigar físicamente al “hijo/a” deberá explicarle (sin gritar y sin enojo) qué cosas debe hacer y qué cosas no debe hacer.
5. Para finalizar, se le pregunta a la persona que hizo el papel de hijo/a cómo se sintió, qué forma de corrección le pareció más conveniente y por qué. Además los/as facilitadores/as preguntarán a los/as niños/as de la familia qué participación fue la que más les gustó y por qué, motivando a que expresen cómo les gustaría que sus padres/madres, familiares o encargados/as les corrijan.

“Dilo de otra forma”



MATERIALES
Sofás, mesa de centro,
adornos, etc. (para
escenificar una sala)



TIEMPO
15 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Objetivo:

Promover el uso de frases y palabras que motiven a los/as niños/as a realizar lo que se les pide.

Procedimiento:

1. Se divide el pliego de papel verticalmente por la mitad trazando una línea, en el lado izquierdo deben escribir una serie de órdenes o peticiones que generalmente se dan en la familia por ejemplo: Guarda los juguetes, levanta tu plato de la mesa, tráeme eso de allá, etc.
2. Al tener la lista deben analizar qué cosas les faltan a esas frases, un/a facilitador/a realizará un ejemplo con la primera frase, agregando términos como: Por favor, serías tan amable, etc.
3. Luego, la familia en conjunto debe modificar cada frase agregando palabras de cortesía y agradecimiento.
4. Para finalizar, se le pide a la familia que se ponga de pie y pida a sus hijos/as hacer algo utilizando las frases modificadas y posteriormente se pide a cada persona que dé su opinión acerca de cómo se siente cuando

el resto de la familia le pide las cosas con amabilidad.

“¿Tarjeta amarilla o Tarjeta roja?”



MATERIALES
Sofás, mesa de centro, adornos, etc. (para escenificar una sala)

Objetivo:

Brindar estrategias que permitan a la familia colocar sanciones efectivas.



TIEMPO
30 minutos

Procedimiento:

1. Se pide a la familia la participación de dos personas. Una hará el papel de “papá/mamá” y la otra el papel de “hijo/a”.
2. Un/a facilitador toma aparte al que hará el papel de papá/mamá y le da las siguientes indicaciones: “Pase lo que pase usted debe ignorar lo que haga la otra persona, usted no tiene que verlo/a mal, tampoco verlo/a bien, no debe hacerle ningún gesto, ignórelo/a lo más posible; cuando verdaderamente ya no soporte lo que la otra persona hace, solamente dígame: “Tarjeta amarilla”, si ella continúa espere otro momento y cuando de verdad ya no pueda más, entonces dígame: “Tarjeta Roja”
3. Al mismo tiempo otro/a facilitador/a dará las siguientes indicaciones a la persona que hará el papel de hijo/a: “¿Recuerda algún berrinche



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de la familia en la conversación

que hizo de niño/a?, usted en este momento se convierte en un/a niño/a y tiene que hacer berrinche hasta que la otra persona le ponga atención, llore, patalee, grite, etc. Si la otra persona no le hace caso de ninguna forma, usted continúe y cuando escuche la frase “Tarjeta amarilla” pare de hacer berrinche por un momento, pero luego continúe haciendo el berrinche hasta que la otra persona le diga: “Tarjeta roja”.

4. Cuando el ejercicio se ha realizado con la colaboración de las personas, se les explica qué al decirle al niño/a “Tarjeta amarilla”, significa que la conducta que está teniendo no es agradable o conveniente y que por tanto él/ella como padre/madre no le hará caso hasta que se le pase.
5. Debe explicarse también que si la actitud del niño/a persiste entonces decirle “Tarje roja” significa que él/ella deberá tener un “tiempo fuera” de 5 minutos como máximo, ese tiempo debe servirle al/la niño/a para reflexionar respecto a lo que hizo y el lugar que se elige debe ser un lugar tranquilo. Al final en conjunto se hace una reflexión respecto a la efectividad o no de esta estrategia.

ACTIVIDAD 2: LAS REGLAS DEL HOGAR

“¿Te parece si negociamos?”



MATERIALES
Páginas de papel,
bolígrafos, pliegos de
papel y plumones

Objetivo:

Incentivar al grupo familiar a establecer un sistema de reglas que guíen a la familia hacia una convivencia más idónea.



TIEMPO
30 minutos

Procedimiento:

1. Se le pide a la familia que en una hoja de papel escriban las reglas que han establecido para su convivencia
2. Se hará un análisis detallado de la factibilidad de esas reglas. Los/as facilitadores/as motivarán a la familia para que establezcan una negociación respecto a la modificación, eliminación o el agregar nuevas reglas, tomando en cuenta que todos/as deben participar y todos/as deben respetar la opinión de los/as demás, para poder llegar a un consenso.
3. Cuando la familia haya negociado y modificado sus reglas, deben escribirlas en el pliego de papel (decorarla si es posible) y colocarán sus reglas en un lugar visible. Además deben hacer un compromiso verbal para que se dé el cumplimiento de dichas reglas.



LUGAR
Vivienda de la familia



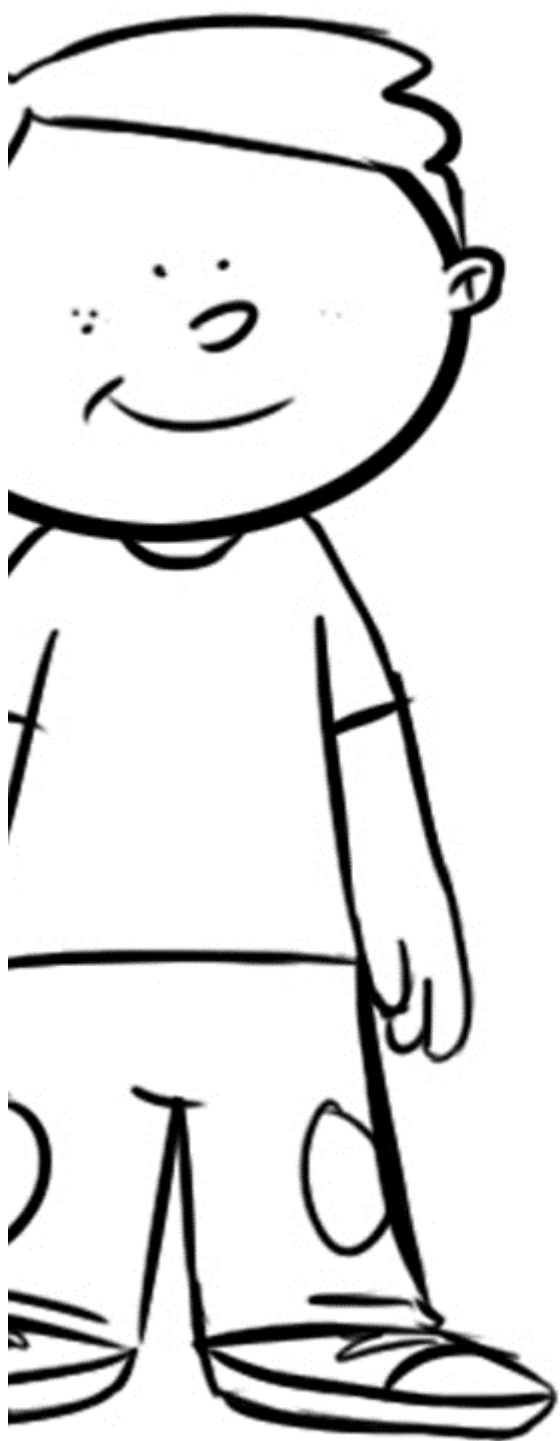
PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Material de Apoyo

Área 3



TIPOS DE AMBIENTES FAMILIARES

❖ Ambiente familiar autoritario

Es el ambiente en el cual el niño es educado para obedecer completamente a los adultos y darles siempre la razón. Los padres reprimen severamente los instintos del pequeño, pretenden que siempre haga lo establecido y mantienen unas normas muy estrictas que esperan se cumplan fielmente.

En un ambiente autoritario el/la niño/a con una discapacidad no tiene muchas posibilidades de explorar ni de ponerse a prueba, debe obedecer órdenes y seguirlas sin evaluarlas ni criticarlas. Además, como el castigo puede llegar a ser excesivo e injustificado para la acción cometida, ya como adulto puede ser incapaz de simpatizar con el dolor ajeno porque él mismo nunca pudo experimentar el suyo de manera consciente de niño, tuvo que reprimirlo y ocultarlo. También puede ocurrir que se desarrolle como una persona hostil y agresiva.

Si las formas de relacionarse que aprenden y practican los niños son la fuerza y la imposición, estas serán sus formas naturales de socialización, así aprenderán a moverse y a reconocer a los demás. La agresividad se da especialmente hacia figuras que no son de autoridad, el niño que crece en este ambiente aprovechará para descargar su agresividad con otros más débiles.

Ejemplo de ambiente familiar autoritario

El caso de Ana: Ana es una niña de 9 años que tiene un problema motor, su discapacidad no le ha limitado el ir a la escuela, y es una niña que siempre obtiene muy buenos resultados, en una oportunidad tuvo

dificultades en una evaluación puesto que tenía una actividad en su Centro de Rehabilitación al participar en las olimpiadas a las cuales sus padres siempre le habían motivado a sobresalir. Ana se encuentra muy decepcionada por esa nota y se siente muy culpable y desmotivada porque seguramente sus padres se decepcionaran de ella, pues ya le han recriminado esto otras veces. Ana se siente muy presionada pero no se atreve a expresar esto porque tiene mucho temor de sus padres y su reacción, pues ya han castigado severamente a sus hermanos, cuando estos no cumplen sus expectativas.

❖ **Ambiente familiar donde no hay normas definidas**

En un ambiente familiar donde hay laxitud (flojera) en las normas se deja al niño completamente libre para que haga lo que quiera. Los padres no establecen límites, lo cual hace que el niño se confunda y no pueda diferenciar entre lo que está bien y es correcto de lo que no lo está. Los niños no reciben castigo de sus padres cuando cometen faltas o errores, es decir, no se les brinda retroinformación que le de valor moral a su acción.

Hay hipótesis que señalan que los niños consideran que el adulto es quien sabe cuándo castigar y cuándo premiar y esto le da seguridad. Así, cuando un niño no encuentra una figura que lo oriente sobre lo bueno y lo malo, se le genera incertidumbre en cuanto a las normas, crece inseguro y él mismo es el que pone la norma a su acomodo y sin seguridad.

El niño, al no tener límites, no sabe resolver conflictos, no tiene las herramientas para ello, no maneja relaciones de reciprocidad pues generalmente querrá que las cosas y situaciones lo beneficien por lo que es difícil que sean empáticos.

Ejemplo de ambiente familiar sin normas definidas

El caso de José: José es un niño de 7 años que tiene dificultades para caminar, ha sido diagnosticado con hemiparesis en el Centro de Rehabilitación al que asiste, al que algunas veces dejan de asistir por algún inconveniente. Pese a sus dificultades es un niño con muchas cualidades: alegre, amigable, participativo, colaborador y se desplaza en su hogar sin mayores dificultades, sosteniéndose de los muebles u otros objetos a su alrededor, algunas veces su madre le deja solo, el cual queda cerca de la casa, en los momentos en los que ella no está José aprovecha a salir a jugar con otros niños y niñas, quienes algunas veces le lastiman jugando, en otras ocasiones pasa viendo televisión durante toda la tarde hasta cansarse. Su padre, quien es su héroe llega ya muy tarde, y siempre le lleva algún dulce o juguete sin embargo a la hora de realizar sus tareas, siempre está ocupado y es su mamá quien muy cansada a veces decide ayudarlo, es por ello que José está un poco atrasado en sus tareas; más de alguna vez tiende a portarse caprichoso cuando sus padres no hacen lo que él quiere. En la escuela, pese a que es un niño participativo no acata indicaciones, prefiere jugar y defenderse como pueda.

❖ Ambiente familiar democrático

Los/as niños/as con discapacidad que pertenecen a familias cariñosas y estimuladoras tienen más posibilidades de desarrollarse sanos y felices y autónomos. Las expresiones de afecto y formas adecuadas de comportamiento en la familia, promueven un clima emocional positivo y los prepara mejor para el futuro.

Un ambiente familiar sano y estimulante posee las siguientes características:

- ✓ Se respira calidez en el trato, que los/as niños/as perciban que todos los miembros de la casa son aceptados y queridos, no importando su condición.
- ✓ Se celebran los avances y logros de los/as niños/as. Los elogios de los padres son el mejor premio para ellos/as. Su autoestima se verá reforzada y alimentada con la satisfacción que les proporciona recibirlos.
- ✓ Los padres y adultos a cargo son modelos, procuran que las acciones sean positivas y dignas de imitar. Los/as niños/as desarrollan conductas positivas, tales como: esfuerzo, solidaridad, responsabilidad, respeto y autonomía, imitando a los adultos.
- ✓ Se expresa el cariño a través de gestos, caricias, miradas, abrazos, estímulos verbales; estos crearán un ambiente favorable que impactará positivamente en el desarrollo psicosocial del/la niño/a. Se evita remplazar un estímulo verbal o una caricia por un juguete o un regalo.
- ✓ Se intenta mantener un ambiente estable, ordenado y seguro. Si los padres cambian permanentemente el trato, las reglas, las rutinas diarias, el niño se sentirá confuso e inseguro, y la formación de hábitos y su sensación de seguridad se verán afectadas.
- ✓ Se Tratan de resolver los conflictos, evitando peleas, discusiones y gritos, ya que las tensiones de los adultos son percibidas por los pequeños. La violencia verbal también afecta el desarrollo infantil, especialmente aquella que muestra un enfrentamiento entre los padres.
- ✓ Las reglas dentro del grupo familiar no solo son establecidas por padre y madre, sino en conjunto con los integrantes de la familia.

Ejemplo de ambiente familiar democrático

El caso de Mario: Mario, es un niño con una discapacidad motora moderada en sus piernas y a su vez una dificultad de lenguaje, desde muy pequeño asiste al centro de Rehabilitación los martes con su madre y padre, quienes han tenido la suerte de que en sus trabajos les han concedido ese permiso. Mario ha mostrado muchos avances en su rehabilitación, los profesionales felicitan a su padre y madre pues observan los grandes esfuerzos que estos realizan para llevar a su hijo a terapia, cuando la madre no puede asistir va el padre y comparten responsabilidades dentro del centro. En casa, realizan cotidianamente los ejercicios desarrollados en la terapia y buscan la manera de motivar a su hijo a realizarlos. Han estipulado horarios específicos de realización de tareas, ejercicios y recreación y convivencia familiar. Motivan a Mario a realizar tareas en casa, de acuerdo a sus posibilidades, como por ejemplo lavar su trasto y ordenar su cama y ropa, bañarse y asearse por sí mismo, están muy orgulloso/a de él y expresan su afecto cotidianamente, Mario incluso ya empieza a articular con mayor claridad sus palabras. La familia entera siente que sus esfuerzos han valido la pena.

LA DISCIPLINA

Es la coordinación de actitudes con las cuales se instruye para desarrollar habilidades, o para seguir un determinado código de conducta u "orden". En el caso de la familia contempla cada una de las acciones encaminadas a establecer una guía de comportamiento que sigan un determinado orden, creencias y valores considerados como adecuados para el bienestar de la familia.

Deben ser guías establecidas por los/as padres/madres para que los/as niños/as en su proceso de crecimiento desarrollen su amor propio, capacidad, independencia, cooperación y responsabilidad que les permitan desenvolverse satisfactoriamente en la vida cotidiana.

Área 4

Desarrollo de la autonomía en colectividad

Objetivo del área: Desarrollar una autonomía relativa en los/as niños/as con Cuadriparesis, Diparesis y Hemiparesis a través de diferentes juegos lúdicos, potenciando sus habilidades, hábitos y actitudes.

DESARROLLO DE HABILIDADES

ACTIVIDAD 1: HABILIDADES FÍSICAS

“Jenga”



MATERIALES
Juego JENGA



TIEMPO
20 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia

Objetivo:

Enseñar a los/as padres/madres, familiares o encargados/as de niños con Cuadriparesis, Diparesis o Hemiparesis, juegos que promuevan motricidad fina y coordinación motora en los/as niños/as.

Procedimiento:

1. La familia se sienta en el suelo o alrededor de una mesa y se coloca el Jenga al centro
2. Las indicaciones son las siguientes: “Este es un Jenga, como pueden ver está conformado por piezas de color amarillo, azul y rojo que forman



PARTICIPANTES
La familia

una torre, ustedes deben lanzar el dado para saber qué color de pieza deben sacar, al sacar la pieza deberán colocarla en la cima de la torre sin botarla, tratando que permanezca equilibrada y sin caerse el mayor tiempo posible, la persona que vote la torre pierde.

3. Se explica a los padres, las madres y familiares porque es importante este tipo de juegos, pues además de compartir en familia el niño o la niña puede desarrollar habilidades motrices jugando y sin quejarse de ellos.

“Trata de no romperlo”



MATERIALES
Hojas de papel, toalla,
agua

Objetivo:

Incentivar a los/as padres/madres, familiares o encargados/as a practicar actividades cotidianas que promueven en los/as niños/as motricidad fina.



TIEMPO
10 minutos

Procedimiento:

1. Los/as facilitadores/as entregarán a cada miembro de la familia una hoja de papel toalla.
2. Luego cada persona debe mojarse las manos y secarse con una hoja de papel toalla, estrujándola hasta formar una bola



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

3. Con las manos secas se pide a la familia que intente extender la hoja de papel toalla sin romperla, la persona que lo haga gana y los que rompen la hoja tienen que volver a intentarlo hasta que logren extenderla.
4. Se reflexiona con los padres, madres y familiares que la actividad realizada no solo promueve un entretenimiento para el niño o la niña con discapacidad, si no que a la vez que promueve el desarrollo de la motricidad fina que estos/as niños/as necesitan, al ser los/as familiares lo que le realizan, desarrollan la paciencia a través del modelado al no desesperarse en el logro objetivos, pero a su vez el no desistir en el logro de ellos.

“Carrera de Veleros”



MATERIALES
Hojas de papel, cinta
adhesiva

Objetivo:

Adiestrar a los/as padres/madres, familiares o encargados/as de niños/as con Cuadriparesis, Diparesis o Hemiparesis, en algunos juegos que promueven la coordinación motora en ellos/as.



TIEMPO
10 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

Procedimiento:

1. Se entrega una hoja de papel a cada miembro de la familia y con ella se hará un barco de papel.
2. Luego, se hacen líneas paralelas en el suelo con cinta adhesiva, de 25 centímetros de ancho y aproximadamente dos metros de largo (simulando un camino).
3. Posteriormente cada persona se coloca en un extremo de las líneas y colocan los barcos en el suelo. Las indicaciones son las siguientes: "Ustedes deben llevar este barco de un extremo a otro sin utilizar las manos, únicamente podrán soplarlo para hacerlo avanzar y no debe salirse del camino, el primero en hacer llegar el barco hacia el otro extremo, gana".
4. Se debe considerar las habilidades desarrolladas por el niño o la niña con discapacidad, para considerar su participación en el juego, y adaptar las condiciones para él o ella, respecto a los demás. Se evalúa y reflexiona acerca de las habilidades y creatividad en el logro de objetivos, y la capacidad de los/as padres, madres y familiares de modelar a sus hijos/as.

“El Escultor”



TIEMPO
10 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

Objetivo:

Instruir a los padres/madres, familiares o encargados/as para que motiven a sus hijos/as a realizar sus ejercicios físicos a través de dinámicas.

Procedimiento:

1. Los/as facilitadores/as piden a la familia que formen parejas
2. Las indicaciones son las siguientes: “Ahora que tienen una pareja, uno/a de ustedes se convertirá en “escultor” y el/la otro/a será “la escultura”. El/la “escultor/a” tiene que confeccionar una escultura con el cuerpo de su compañero/a, moviendo sus extremidades y sus distintas partes del cuerpo (sin lastimarlo/a); mientras la persona que hace de escultura debe permanecer estático/a según la forma que le dé el “escultor/a”. Al terminar la escultura se intercambiarán los roles.
3. Se realizan las siguientes preguntas al grupo familiar: ¿Cómo se sintieron siendo escultores y cómo siendo la escultura? ¿Qué tiene que ver con el desarrollo de habilidades en el niño o la niña?

“Imítame”



MATERIALES
Los que requiera el ejercicio



TIEMPO
10 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

Objetivo:

Motivar a padres/madres, familiares o encargados/as para que realicen junto a sus hijos/as los ejercicios físicos recomendados por las terapistas físicas del ISRI.

Procedimiento:

1. Los/as facilitadores/es pedirán a la familia que realicen algunos ejercicios físicos recomendados para sus hijos/as.
2. Los/as facilitadores/as deben imitar lo que los padres/madres están haciendo.
3. Los/as facilitadores/as reflexionarán junto a ellos/as (los padres/madres) acerca de la importancia de hacer los ejercicios en compañía de sus hijos/as, porque así ellos lo tomarán como un juego. Indicarles que podrían usar frases como “imítame”, “Simón dice” o “El rey pide” para que los niños/as realicen sus ejercicios a la vez que se divierten jugando y conviviendo con sus padres. Esta técnica puede ser muy útil con aquellos/as niños/as que se resisten a realizar sus ejercicios.

ACTIVIDAD 2: HABILIDADES SOCIALES

“Adentro, Afuera”



MATERIALES
Juego Hula-hop



TIEMPO
5 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

Objetivo:

Indicar a los/as padres/madres, familiares o encargados/as dinámicas creativas de presentación.

Procedimiento:

1. Los/as facilitadores/as piden a la familia que formen un círculo y colocan un aro Hula-hop dentro del círculo.
2. Las indicaciones son las siguientes: “Uno/a de nosotros/as debe colocarse dentro del aro Hula-hop y presentarse diciendo su nombre y una cualidad positiva cantando la siguiente canción: “Adentro, afuera y vamos a girar... ¡Adentro, afuera y te presentas ya! Me llamo: Linda, y soy muy lista, y seré muy lista durante toda mi vida... Adentro, afuera y vamos a girar... ¡Adentro, afuera y te presentas ya!”; la persona que está dentro del círculo debe introducir a otra persona para que se presente cantando la canción y así sucesivamente hasta que todos/as se hayan presentado. Se reflexiona acerca del significado del juego.

“Rueda de Pericos”



MATERIALES
Música alegre,
grabadora y
cronómetro



TIEMPO
15 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

Objetivo:

Motivar a la familia a romper el hielo para iniciar una conversación.

Procedimiento:

1. Se le pide a la familia que hagan dos grupos y que formen un círculo.
2. Un círculo de personas quedará dentro del otro círculo
3. Se pone música alegre y los círculos humanos deberán ir bailando en sentidos opuestos.
4. Cuando la música se detenga, las personas del círculo de adentro deberán conversar con las personas que tengan de frente y estén en el círculo de afuera, durante 30 segundos.
5. Cuando el/la facilitador/a diga –“tiempo”, la música sonará de nuevo y la dinámica se repetirá.
6. Se realizara la respectiva reflexión de la técnica, preguntando: ¿Cómo nos sentimos con la dinámica realizada? ¿Nos costó iniciar la conversación? ¿Por qué? ¿Cuál es la importancia de saber iniciar conversaciones, y de conversar en familia?

“Haz lo que oyes”



MATERIALES

Pliegos de papel, lápices, colores, plumones, pañuelos o vendas, dibujos sencillos (casa, caritas, figuras geométricas)



TIEMPO

15 minutos



LUGAR

Vivienda de la familia



PARTICIPANTES

La familia

Objetivo:

Enseñar a los miembros de/as de la familia de forma creativa la importancia de confianza en la comunicación y a su vez hacer ver a los/as niños/as los resultados positivos de seguir indicaciones.

Procedimiento:

1. Se le pide a la familia que formen parejas
2. Las indicaciones son las siguientes: “Uno/a de ustedes deberá vendarse los ojos y debe hacer un dibujo siguiendo las indicaciones de su compañero/a”, cuando terminen, uno/a tomará el lugar del otro/a.
3. Se finaliza la dinámica reflexionando acerca de la importancia de escuchar las indicaciones para hacer bien las cosas, observando resultados.
4. A su vez se hace ver a los miembros de la familia adultos, la importancia de la confianza y la comunicación a la hora de dar indicaciones y cómo pueden ser más efectivos a la hora de darlas.

“Buenos modales” (Material 6: Canción buenos modales)



MATERIALES
Canción “Buenos modales”



TIEMPO
15 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

Objetivo:

Promover los buenos modales a través de canciones infantiles.

Procedimiento:

1. Se le pide a la familia ponerse en pie formando una línea, se le entrega a cada uno/a la letra de la canción “Buenos Modales” y ellos/as tienen que cantarla y hacer ademanes según la letra y el ritmo.
2. Se finaliza la dinámica reflexionando tanto con los padres/madres y con los hijos/as acerca de los buenos modales y cómo promoverlos a través del buen ejemplo.

ACTIVIDAD 3: HABILIDADES AFECTIVAS

“Dilo con emoción”



TIEMPO
10 minutos

Objetivo:

Demostrar emociones de acuerdo a situaciones específicas



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Procedimiento:

1. Los/as facilitadores harán una lista de frases como:
 - ✓ ¡Hola, mi nombre es... Y estoy muy Feliz!
 - ✓ “Estoy tan triste que podría pasarme la vida llorando”
 - ✓ ¡Qué barbaridad, qué gente más desagradable!, etc.
2. Las indicaciones son las siguientes: “Ustedes deben escoger una frase, la que más les guste, y deberán decirla a la persona que tienen a la par con toda la emoción que la frase requiere, luego la persona de la par deberá decirla a la otra persona que tiene a su lado pero con una emoción distinta a la que requiere la frase... Y así sucesivamente hasta que todos/as hayan dicho la frase con diversas emociones (risa, tristeza, preocupación, enojo, etc.)
3. Se finaliza la dinámica con una reflexión acerca de la importancia de manifestar nuestras emociones de acuerdo a nuestro estado de ánimo pero sin ofender ni lastimar a las demás personas; se hace énfasis en que la forma en la que las personas adultas reaccionan, así aprenden a reaccionar los hijos/as.

“Tristes, enojados/as o preocupados/as” (material 7: Los sentimientos)



MATERIALES
Teoría sobre la tristeza,
el enojo y la
preocupación



TIEMPO
20 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia.
El tema se debe
explicar a los/as
niño/as del grupo
familiar de manera más
sencilla y lúdica.

Objetivo:

Fomentar el autoconocimiento en cada miembro de la familia a través de ciertas características de personalidad para una mejor comprensión hacia la otra persona y hacia uno/a mismo/a.

Procedimiento:

1. Se entrega a cada miembro de la familia el material acerca de la “Tristeza, Enojo y Preocupación”
2. Cada uno/a deberá leerlo y tratará de clasificarse en una de esas 3 categorías.
3. Cuando todos se hayan clasificado en una de esas categorías, uno/a por uno/a darán a conocer la categoría en la que se colocaron y el resto de la familia tratará de analizar por qué esa persona se clasificó de esa forma y si esa clasificación es la más conveniente para él/ella según su forma de ser. La o el terapeuta facilitaran el análisis aludiendo a ejemplos o situaciones específicas vividas en el seno familiar y el porqué de los sentimientos.
4. Se reflexionará lo siguiente: ¿Qué relación tiene nuestro carácter con las interacciones que vivimos cotidianamente en familia?

“Publica en mi muro”



MATERIALES
Pliegos de papel,
páginas de colores,
bolígrafos, tintero



TIEMPO
10 minutos



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Objetivo:

Promover las muestras de afecto dentro del seno familiar.

Procedimiento:

1. Los/as facilitadores/as entregarán a cada miembro de la familia la mitad de un pliego de papel, cada uno/a deberá decorarlo según su gusto y creatividad, colocándole su nombre en la parte superior.
2. La persona pegará el pliego de papel con su nombre en el lugar que él/ella desee, y éste se convertirá en una especie de “Muro de Facebook”
3. Las indicaciones son las siguientes: “Cada uno/a de ustedes tiene ahora un muro de Facebook en el cual pueden publicarse muchas cosas, pero solamente positivas: palabras de cariño, palabras de aliento, etc. El resto de personas de su familia deberá hacerles a ustedes al menos una publicación al día, las cuales deberán compartir todos/as al final de la semana”.

¿Cómo me lo demuestras?"



MATERIALES
Pliegos de papel,
páginas de colores,
bolígrafos, tiro



TIEMPO
10 minutos



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación.
Utilización de técnica
como tarea



LUGAR
Vivienda de la familia

Objetivo:

Fortalecer el área afectiva de la familia incentivando a las muestras de afecto y el uso del abrazo.

Procedimiento:

1. Se inicia planteando dos preguntas a los miembros del grupo familiar: ¿les gusta que les demuestran afecto? ¿Les gusta demostrar afecto? ¿Consideran que en casa les demuestran afecto, cómo lo hacen y por qué?
2. Dentro de los acuerdos y desacuerdos la o el terapeuta ayudará a identificar las formas de expresar afecto a través de un ejercicio en donde cada miembro hará una demostración de cómo expresa el afecto a determinada persona o a todos/as los miembros de la familia si así lo prefiere. El o la terapeuta explican que existe diversidad de formas de expresar afecto y que cada uno/a tiene su forma particular de expresar afecto e incentiva a los participantes a mostrarlo.
3. En una segunda fase se habla acerca de que dentro de la diversidad de manifestaciones de afecto es importante mencionar aquellas que



PARTICIPANTES
La familia

tienen que ver con una forma universal de expresar cariño y afecto, una de estas es el abrazo, se hablara de su efecto y significado. Para ello se entrega a cada miembro de la familia un rectángulo de cartulina de 40 centímetros de largo y 15 centímetros de ancho, el cual deberán decorar a su gusto y deberán hacer con él un rótulo que diga: "Me regalas un abrazo", de igual manera aquellos que lo prefieran podrán solicitar otro tipo de expresión de afecto

4. Las indicaciones son las siguientes: "Cada vez que alguien haga una cosa buena, logre una meta se sienta triste, etc. debe mostrar o hacer ver su rótulo y la persona a la que se lo muestre deberá regalarle un abrazo o lo que este haya solicitado; si la persona que pidió la expresión de afecto quiere comentar lo que le ha pasado, debe escuchársele y si no quiere hacerlo debe respetarse su silencio".
5. Para finalizar se reflexionará con los padres acerca de la importancia que sus hijos/as sepan que les aman, y cuales efectos tienen en ellos/as y de manera específica las expresiones de afecto como el abrazo entre otras, además de cómo dichas expresiones irán variando según el nivel de desarrollo del niño o niña.

ACTIVIDAD 4: DESARROLLO DE HÁBITOS

“Ordeno la casa”, “Ellos/as ordenan la casa”, “Todos/as ordenamos la casa”



MATERIALES

Un mantel para mesa,
4 o 6 platos, 4 o 6
vasos, 4 o 6 juegos de
cubiertos, Globos y
Cronómetro



TIEMPO

20 minutos



LUGAR

Vivienda de la familia



PARTICIPANTES

La familia

Objetivo:

Concientizar al grupo familiar acerca de la importancia de promover el aprendizaje de hábitos de manera lúdica en los/as niños/as con discapacidad y que estos aprendan la importancia de realizar tareas en colectividad.

Procedimiento:

1. Ordeno la casa: Los/as terapeutas colocaran un mantel doblado, platos, vasos y cubiertos sobre una mesa. Le pedirán a uno de los miembros del grupo familiar (puede ser el padre) que infle un globo y darán la siguiente indicación: deberán poner la mesa en orden, extendiendo el mantel y colocando cada vaso, plato y cubierto en su respectivo lugar procurando que quede en orden; pero tendrás una dificultad deberán jugar con el globo al mismo tiempo que ordenas y el globo no deberá caer al suelo, si lo hace deberás comenzar de nuevo y al final te tomaremos el tiempo.



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

2. Ellos/as ordenan la casa: Habiendo terminado al padre de poner la mesa, darán las mismas indicaciones a la madre y uno integrante de la familia que la apoye y de igual manera se le tomarán el tiempo.
3. Ordenamos la casa: Cuando la madre termine de ordenar la mesa, las/os terapeutas los colocaran a todos o la mayoría de los miembros del grupo familiar incluyendo el niño o la niña con discapacidad y demás hijos e hijas y deberán ordenar juntos la mesa procurando que el globo no se caiga, al igual que en las ocasiones anteriores se les tomará el tiempo que se tardan para ordenar.
4. Reflexión: Al finalizar la actividad, los/as terapeutas harán una comparación en los tiempos que llevó a cada persona en ordenar la mesa por separado, versus al tiempo que hicieron al ordenar la mesa juntos. Deberá preguntárseles cómo se sintieron y que reflexión podrían sacar de dicha actividad.
5. Las/los terapeutas dan sus valoraciones y reflexiones acerca de la técnica.

“Mi horario de actividades” (Material 8 y 9: Horario y Cronograma)



MATERIALES
Papel y rotuladores,
Stickers, figuras
decorativas, Cinta
adhesiva, Formato de
“Mi horario de
actividades”,
Propuesta de
imágenes para horario
Formato de
cronograma de
actividades de la
familia



TIEMPO
1 hora



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia

Objetivo:

Elaborar un horario definido para cada actividad del niño o niña, las horas necesarias de descanso, de ejercicios de rehabilitación, realización de tareas escolares, contribución en las tareas de casa y recreación, con el fin de que este y la familia en general fomente la realización de dichas actividades de manera habitual.

Procedimiento:

1. En conjunto con la familia se discuten y consensan las actividades realizadas por el menor y qué hábitos son necesarios fortalecer para la familia entre estas pueden estar aspectos de higiene, de colaboración en casa, de elaboración de tareas, entre otras; que los padres/madres y/o encargados/as en conjunto con el niño o la niña y demás hijos/as (en el caso de hayan hermanos/as).
2. Cuando las actividades se dan por establecidas y consensuadas por todos/as, se orienta a elaborar el **horario de actividades** en conjunto con el niño o niña, para ello es importante escribir las actividades y a su vez ubicar figuras o imágenes que indiquen de



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

manera gráfica la actividad que corresponde al/a niño/a, las imágenes a la vez que orienten al/a niño/a, servirán de estímulo para la realización de actividades. Estas actividades deben tener en cuenta las limitaciones del/a niño/a y por ende las imágenes tendrán esta misma naturaleza, estas imágenes pueden ser creadas por las misma familia, si no se encuentran las imágenes idóneas.

3. Se recomienda a los padres, madres y/o encargadas/os que diaria o semanalmente se reflexione acerca del cumplimiento de las actividades y se brinde al menor una recompensa afectiva, felicitándole si ha cumplido con más del 50% de actividades, con ello se fortalece la motivación del/a niño/a; esto puede ser al final del día, a la hora de acostarse por ejemplo.
4. Los/as padres/madres deben estar atentos a identificar cuando las actividades realizadas se conviertan en hábitos para el niño o la niña los/as y luego reforzar otras, además deben considerar la edad y contexto del niño, para ello la orientación de los/as terapeutas es crucial.
5. Es importante que las/los madres/padres y/o encargados/as realicen esta actividad como un juego con el niño o la niña, de manera que esta sea una experiencia significativa para él o

ella, de la misma manera si existe otros/as niños/as en casa es importante que se realice en conjunto y que el niño o la niña con discapacidad no perciba la actividad como una imposición o responsabilidad exclusiva para él o ella. En esta misma línea se puede orientar a la familia a la realización de un **Organigrama** en conjunto con el horario de actividades de los/as niños/as, en donde se establezcan las responsabilidades de todos los miembros de la familia en las actividades del hogar, esto debe ser consensuado y establecido en una sesión completa, pues es importante hacer reflexionar a la familia acerca de la importancia de la distribución de responsabilidades en el hogar y la incidencia que esto tiene en los/as niño/as y sobre todo en el/la niño/a con discapacidad.

“Juegos, Cuentos y canciones” (Material de trabajo 10: Zonas)



MATERIALES
Papel y rotuladores,
Cuentos, canciones y
juegos que motiven el
aprendizaje de hábitos
para el cuidado personal
y del hogar.
Decoración de distintos
lugares de la casa
(jardín o espacio verde,
sala, o baño)

Objetivo:

Brindar a los/as padres/madres, encargados/as y familiares estrategias para promover el aprendizaje de hábitos para el cuidado personal de forma significativa para estos/as.

Procedimiento:



TIEMPO
1 hora y media



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

1. En primer lugar se prepara a madre, padre y familiares en la realización de la actividad, se orienta acerca de la participación e involucramiento de todos y todas sus miembros/as.
2. Madre, padre y/o familiares o encargados/as deberán preparar una fiesta para el niño o la niña con discapacidad, esta fiesta estará llena de sorpresas, canciones, cuentos y más. Debe avisárseles con anticipación, para motivar al/la niño/a, e incluso pueden invitar a vecinos o familiares que tengan su misma edad para la actividad.
3. La madre, el padre o el familiar responsable y demás miembros de la familia preparan zonas de juego dentro de la casa, la decoran y llevan a los asistentes a la fiesta dando un recorrido por las distintas zonas.
4. Se realiza un recorrido por zonas:
 - ✓ Zona 1: “A cantar”, en esta zona se animará a cantar una serie de canciones referidas a los hábitos que se quieren promover, según lo que la madre, padre o encargado/a perciba del niño o la niña con discapacidad. Algunas de los coros o canciones (ver anexo) para esta zona pueden ser “Pin pon”, “me cepillo”, “pipí, popó”, para una mayor efectividad de la técnicas es importante tener, si es posible,

recursos audiovisuales y muñecos que nos ayuden a realizar la mímica de cada canción o a realizarlo de manera más representada. Esto es importante para todos/as los niños/as con discapacidad, pero sobre todo para aquellos que aún no leen y presentan inquietud y poca concentración. De igual manera la reflexión de las canciones debe estar presente en aspectos sencillos como: ¿De qué trataba la canción?, ¿Qué hacían y por qué? ¿Para qué les servía y por qué?

- ✓ Zona 2: "Relatos y cuentos", esta zona incluirá el relato de cuentos en se utilizarán peluches o juguetes para la representación de dichos cuentos: "*El sapo dentado*", "*Una foca en la boca*", "*El rey desaparecido*" (ver anexo). En cada uno de los cuentos se realizará una reflexión con los niños y las niñas acerca de la importancia de la higiene, del cuidado de sí mismo. Realizando interrogantes como: ¿De qué trataba el cuento o poema? ¿Cuál era el problema? ¿Porqué o para qué lo hacía? ¿Qué soluciones hubo?
- ✓ Zona 3: "A jugar", en esta zona se realizaran juegos acerca de los hábitos de higiene estos podrían ser por ejemplo el jugar a bañar a un muñeco, en el que padre,

madre, encargados/as y/o familiares modelen al niño o la niña con discapacidad como bañarse, teniendo en cuenta las consideraciones según su discapacidad, un muñeco de trapo o peluche sería útil en ello. Así también se puede simular la dramatización de un cuento en el que todos y todas participen, que busque por ejemplo, incentivar el hábito de comer saludable, de avisar o ir al baño por sí solo/a, etc., lo importante es que se modele y enseñe al niño y la niña con discapacidad de manera divertida e inclusiva los hábitos acerca de su cuidado personal, para que este pueda aprender más significativamente esos procesos.

5. Finalmente es importante que los padres, las madres, familiares y/o encargados/as reflexionen acerca de la importancia de dedicar tiempo y esfuerzo al aprendizaje de sus hijos/as con discapacidad, pues de esto depende su autonomía futura, es por ello que es bueno sentar las bases desde la niñez para que sus procesos siguientes se den de manera natural y con menor dificultad.

ACTIVIDAD 5: DESARROLLO DE ACTITUDES

Un cuento Familiar (Material 11: Cuentos)



MATERIALES
Historias



TIEMPO
1 hora



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Objetivo:

Formar un lenguaje positivo cotidiano en el sistema familiar con el fin de fortalecer la autonomía y valía personal y colectiva.

Procedimiento:

1. Se le proporcionará a la familia dos tipos de cuentos, uno que contenga una historia con una familia que acostumbra a tener un lenguaje positivo y una convivencia familiar idónea para un desarrollo pleno de los/as niños/as; mientras que la otra historia trata sobre la cotidianidad de los núcleos familiares, en donde se acostumbra a tener un lenguaje pesimista y negativo ante cualquier acción de uno de sus integrantes.
2. La mitad del grupo familiar dramatizará una de las historias mientras que la otra mitad dramatizará la segunda historia con el fin de que ambas perspectivas sean vistas. (en el caso que el grupo familiar sea reducido, dramatizaran ambas historias)

3. Luego de las dramatizaciones se les preguntará al grupo familiar ¿cuál de las dos historias es más parecida a sus vidas?, ¿Qué cosas positivas observaron y cuales negativas mostraban las historias?
4. Al finalizar las preguntas se hará una reflexión sobre la importancia del lenguaje positivo como medio para el fortalecimiento de adecuadas actitudes y valía personal.

“Adiós al no puedo” (Material de trabajo 12: Ficha de pensamientos)



MATERIALES
Ficha de los pensamientos negativos, papel, cartulina, bolígrafos, lápices, pinturas, rotuladores, etc. Papelera de pensamientos negativos.

Objetivos:

Enseñar a los/as padres/madres y/o familiares de los/as niños y niñas con discapacidad a ayudar a sus hijos e hijas a eliminar los pensamientos negativos como el “no puedo” a través del modelado.



TIEMPO
1 hora

Desarrollar la capacidad para eliminar estos pensamientos negativos, y pensar positivamente.



LUGAR
Vivienda de la familia

Procedimiento:

1. Preparación: Se prepara la ficha de los pensamientos negativos. Antes de comenzar se tiene que preparar una papelería de



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

pensamientos negativos, será una caja llamada ADIÓS AL NO PUEDO.

2. Se inicia preguntando a los/as participantes de la familia, si alguna vez han tenido pensamientos negativos, desde la madre hasta el hijo o hija menor, planteando situaciones específicas en las cuales se hayan dicho a sí mismos “No puedo” ante una situación determinada. Se pregunta cómo se sintieron en esa oportunidad y se reflexiona en familia por qué sucede esto y que consecuencias ha tenido en cada uno de los miembros y de manera particular en el niño o niña con discapacidad, la frase de “No puedo”.
3. Luego se reparte una ficha a cada uno de los familiares y se explica lo siguiente: *“Son muchas las ocasiones en las que sin darnos cuenta, tenemos pensamientos negativos. Estos pensamientos negativos nos los creemos, sin razones para ello y nos impiden hacer determinadas cosas. Vamos a buscar pensamientos negativos y reflexionar sobre ellos”*
4. Se pide a todos los miembros que enlisten pensamientos negativos, referidos a situaciones en las que se dijeron a sí mismos/as “no puedo”, Con ayuda de los/as familiares se realiza la lista del niño o niña con

discapacidad, identificando situaciones específicas.

5. Se deja un tiempo para que cada uno de forma individual rellene su ficha, en el caso de los/as niños/as que aún no pueden escribir o que se les dificulta, se explica que puede expresar a través de cualquier forma, dibujo o color las situaciones en las que ha sentido que no ha podido. Han de completar los pensamientos negativos que aparecen en ella y pueden además incluir otros pensamientos negativos que se les ocurran.

- ✓ Pueden si lo creen necesario emplear todo el material que consideren adecuado. Escribirlo en una cartulina, recortarlo con la forma que deseen, pegar fotos, etc.

6. Cuando todos están listos y listas se da la consigna siguiente: "Ahora vamos a tirar cada uno nuestros pensamientos negativos, a medida que los tiramos los iremos sustituyendo por nuestros pensamientos positivos". Cada participante tendrá que introducir en la papelera uno a uno sus pensamientos negativos, antes de deshacerse de ellos, explicará cuál es ese pensamiento negativo, que cosas me impide hacer y cuál es el pensamiento positivo por el que se va a sustituir, los miembros de la familia ayudarán al niño o niña con discapacidad en esta tarea.

7. En una cartulina grande o en varias cartulinas, se preparará un mural con el nombre PENSAMIENTOS POSITIVOS, en este mural anotarán los pensamiento positivos que han sustituido a los negativos. Se orienta a los miembros de la familia que este mural se ubicara en un lugar estratégico a la vista de todos/as. La papelera se ubicará de la misma manera a la vista para cuando aparezcan nuevos pensamientos negativos, poder darle forma y deshacerse de él.
8. Es importante tomar un tiempo para reflexionar con los/as padres/madres y familiares que la eficacia de la técnica depende en la participación de todos y todas en la actividad, es decir, el niño o niña con discapacidad aprenderá a medida que la actitud positiva ante las dificultades sea modelada por sus figuras de afecto y autoridad.

“Me pongo en tú lugar” (Material de trabajo 13: Ficha de personajes)



MATERIALES
Tarjetas con diferentes personajes (mamá, papá, etc.), caja con material para disfrazarse, tarjetas con diferentes situaciones.

Objetivos:

Enseñar a los/as miembros del grupo familiar y a los/as niños/as con discapacidad a ponerse en el lugar de otras personas.



TIEMPO
1 hora



LUGAR
Vivienda de la familia



PARTICIPANTES
La familia



RECOMENDACIÓN
Participación activa de
la familia en la
conversación

Procedimiento:

1. Se avisa previamente a las madres, padres o encargados/as que preparen ciertos materiales como la ropa característica de cada uno/a, además de asegurar la participación de todos y haber identificado previamente situaciones de la familia en las que se evidencian un nivel bajo de empatía.
2. Se inicia diciendo a la familia: “Hoy jugaremos algo muy divertido, y para ello necesitamos la participación de todos y todas.
3. Se coloca las tarjetas con diferentes personajes (mamá, papá, abuelo/a, hermano/a... según los miembros de la familia) boca abajo sobre una mesa y de igual manera estará listo el material utilizado como disfraz, se dejará cerca las tarjetas de situación para la segunda parte de la dinámica.
4. Se explica a los participantes que “*vamos a realizar a un juego que consiste en ponernos en el lugar de otras personas*”. Se reparten las tarjetas explicando que cada uno/a saldrá a escena, se motiva a participar a todos/as mencionando que es una dinámica divertida y que es muy necesaria la participación de todos/as.
5. A continuación se deja un tiempo para que se sabiendo a quien de la familia tocará

representar, traten de transformarse en el personaje correspondiente, hay que mencionarles aunque consideren no tener habilidades para ello, son ellos/as quienes conocen a las personas con las que viven, así que no existe nadie mejor que él o ella para eso. Desde un tiempo determinado se les pedirá que actúen de acuerdo a quien les toca representar sin decir a nadie, además de ello escogen su disfraz.

6. En la segunda parte de la dinámica, los miembros de la familia ya han entrado en contacto con su papel, y escogerán la situación que les corresponde representar junto son una pareja que se escogerá aleatoriamente (por parejas de números). Sin conocer la identidad del otro, deberán escenificar la situación comportándose como si fueran su personaje. Se tiene que dejar muy claro que: "hay que hacer y decir lo que haría la persona en la que nos hemos transformado y no lo que haríamos y diríamos nosotros".
7. Al finalizar se pide a los/as de más participantes que adivinen los personajes y las situaciones vividas y luego reflexionan con lo siguiente:
¿Cómo se sintieron cuando estaban ejecutando el papel de otra persona?, ¿Cómo se sintieron cuando otra persona estaba representándonos?, ¿Estamos de acuerdo con

esa representación de nosotros/as mismos/as?,
¿Se evidencia empatía (capacidad de ponerse en el lugar de la otra persona) en alguna de las actuaciones? ¿Sucede esto en la realidad? ¿Qué enseñanza nos deja esta actividad a nivel individual y familiar?

8. La reflexión se hace entorno a que todos/as los miembros de la familia necesitamos ponernos en el lugar de otro/as, incluyendo al niño o la niña con discapacidad, la empatía debe estar presente en todos/as las personas como una actitud ante la vida, sobre todo en los casos de discapacidad.

Material de Apoyo

Área 4



BUENOS MODALES

♪ “Mis padres me enseñaron cuando yo cumplí 2, lo más importante de una buena educación, siempre debes dar las gracias y decir por favor; también decir perdón si se te ocurre estornudar...

Buenos modales, buenos modales, son realmente importantes y en el mundo no hay nada mejor...

Mis padres me enseñaron cuando yo cumplí 3 y mientras más crecía más podía entender, que unas cosas están bien y otras cosas están mal, que el tener buenos modales nunca está de más...

Buenos modales, buenos modales, son realmente importantes y en el mundo no hay nada mejor, son realmente importantes y en el mundo no hay nada mejor” ♪

Material 7: Los Sentimientos

Controlar los propios sentimientos

Cuando un hombre está irritado, sus razones le abandonan. (Proverbio)

La espiral de la preocupación

No es que la preocupación sea negativa de por sí. La preocupación es esencial para la supervivencia y la dignidad del ser humano, pues resulta imprescindible para la reflexión constructiva, y sirve para alertar ante un peligro potencial y facilitarnos la búsqueda de soluciones.



Sin embargo, cuando la preocupación se repite continuamente sin aportar ninguna solución positiva, produce un constante ruido de fondo emocional que genera un agobiante murmullo de ansiedad. Esa espiral suele comenzar por un relato interno, que luego va saltando de un tema a otro, a una velocidad que puede llegar a ser vertiginosa. Si se hace crónica y reiterativa, esas personas no dejan de estar preocupadas y no consiguen relajarse; y en lugar de buscar una posible salida, se limitan a dar vueltas y más vueltas en torno a esas ideas reiterativas, profundizando así el surco del pensamiento que les inquieta.

Si ese círculo vicioso se intensifica y persiste, ensombrece el hilo argumental de la mente y puede conducir, en los casos más graves, a: Fobias (cuando la ansiedad se fija en una intensa aversión hacia situaciones o personas), Obsesiones (por la salud, el orden, la limpieza, la propia imagen, el peso, la forma física, etc.), Sensación de Pánico (ante un riesgo físico, o al tener que aparecer en público), Insomnio (como consecuencia de pensamientos intrusivos o preocupaciones no bien abordadas), etc.

¿Y por qué la preocupación puede terminar en una especie de adicción mental?

Es difícil saberlo. Quizá porque mientras la persona está inmersa en esos pensamientos recurrentes, escapa de su sensación subjetiva de ansiedad. Cede a la tentación de perderse en una interminable secuencia de preocupaciones, en las que se refugia, y que le envuelven en una especie de neblina.

¿Y qué hay que hacer para salir de esa espiral de la preocupación? Porque no es nada fácil seguir consejos como “no te preocupes; anda, distráete un poco”, u otros parecidos.

Lo mejor es conocerse bien para así detectar el fenómeno y cortar con esa tendencia desde sus inicios. Hay que adoptar una actitud crítica hacia lo que constituye el origen de su preocupación, y preguntarse básicamente tres cosas:

- ✓ ¿Cuál es la probabilidad real de que suceda?
- ✓ ¿Qué es razonable que haga yo para evitarlo?
- ✓ ¿De qué me está sirviendo darle vueltas de esa manera?

Así, con una mezcla de atención y de sano escepticismo, se puede ir frenando la ansiedad y salir poco a poco del círculo vicioso en que tiende a aprisionarnos.

El control de la tristeza

Es cierto que puede haber momentos en que la tristeza sea la reacción más natural y adecuada: Por ejemplo, ante el fallecimiento de un ser querido, o ante alguna otra importante pérdida irreparable. En esos casos, la tristeza proporciona una especie de refugio reflexivo, de duelo necesario para asumir esa pérdida y ponderar su significado.



Sin embargo, la tristeza común, esa melancolía que lleva a las personas a estar abatidas, a aislarse de los demás y hundirse bajo el peso de la soledad o el desamparo, es un sentimiento cruel y lacerante que hay que aprender a superar.

Uno de los principales motivos de la duración e intensidad de un estado de tristeza es el grado de obsesión que se tenga ante la causa que ha producido la tristeza. Preocuparse más de lo debido por esa causa, sólo hace que la tristeza se agudice y se prolongue más aún. Aislarse, dar vueltas y vueltas a lo mal que nos sentimos, o a los nuevos males que nos pueden sobrevenir, son excelentes modos de prolongar ese estado.

¿Y qué se puede hacer para superarlo?

De igual forma a lo que decíamos al hablar de preocupación, la mejor terapia contra la tristeza es reflexionar sobre sus causas, para así buscar remedio en la medida que podamos.

Aprender a abordar los pensamientos que se esconden en el mismo núcleo de lo que nos entristece, para cuestionar su validez y considerar alternativas más positivas.

A veces la tristeza tiene su origen en causas sorprendentemente pequeñas. Comienza quizá con un talante gruñón, de queja, de susceptibilidad, o de envidia, más o menos leve, que en ese momento nos parece controlable e inofensivo. Pero si nos dejamos dominar por esos sentimientos, será inevitable que nos asalten también después, en horas más bajas, y es probable que, entonces, en un descuido, se hagan con el gobierno de nuestro estado de ánimo.

El proceso del enfado

Es posible que ante una situación particular de tráfico pesado nuestro primer pensamiento sea: «¡Este imbécil, casi choca conmigo. No sabe por dónde va!». Y quizá vaya seguido de otros pensamientos más duros y hostiles, que pueden transformarse en frases, gestos o incluso gritos. Y como resultado de ese pequeño incidente, sufrimos una fuerte descarga de adrenalina, una crispación y un mal humor que puede durarnos unos segundos, o unos minutos..., a no ser que se dispare nuestro mal genio y hagamos algo de consecuencias más serias y duraderas.



Comparemos ahora esa reacción con otra más serena, o con un poco de sentido del humor: «Vaya, parece que no me ha visto. Se ve que lleva prisa, parece que va a apagar un incendio.» Este estilo de reacción atempera nuestro primer pensamiento de cólera mediante la comprensión o el buen humor, y detiene la escalada del enfado.

—Pero el enfado no tiene por qué ser malo siempre.

Por supuesto. Se trata de alcanzar ese equilibrio que proponía Aristóteles cuando decía: Cualquiera puede enfadarse, eso es muy sencillo. Pero enfadarse con la persona adecuada, en el grado adecuado, en el momento oportuno, con el propósito justo y del modo correcto, eso, ciertamente, ya no resulta tan sencillo.

A veces convendrá exteriorizar nuestra indignación para remarcar una actitud de reprobación que consideramos conveniente mostrar, pero otras veces —quizá las más— el problema es que el enfado puede escapar a nuestro control. Como escribió Benjamín

Franklin, siempre tendremos razones para estar enfadados, pero esas razones rara vez serán buenas.

—De todas formas, a veces será mejor descargar el enfado que quedárselo dentro.

A veces sí, pero es dudoso que esa terapia sea eficaz de modo general. No está nada claro que descargar el enfado tenga efectos liberadores.

Lo normal es que el hecho de dar rienda suelta a nuestro enfado, aunque al principio parezca proporcionar un cierto alivio o satisfacción, haga poco o nada por mitigar sus efectos. Es verdad que hay excepciones, y a veces resulta necesario expresar con rotundidad nuestra indignación, e incluso puede resultar sumamente pedagógico (por ejemplo, para restaurar la autoridad, o para mostrar la gravedad de una situación); sin embargo, dada la naturaleza altamente inflamable de la ira, eso es mucho más difícil de hacer que de decir: mantenerse dentro de los límites razonables de un enfado es algo que a pocas personas les resulta posible.

Las más de las veces —casi todas—, descargar el enfado nos lleva a decir y hacer cosas de las que —si somos sinceros con nosotros mismos— nos habremos arrepentido al poco tiempo. En los momentos de enfado se piensan, se dicen y se hacen cosas que producen heridas que a veces no tienen arreglo, o al menos tienen un arreglo difícil.

Es mucho más eficaz tratar de calmarse.

Más que reprimir el enfado, diría que buscar una salida. No se trata de enterrar el enfado sin más, ni tampoco dejarse arrastrar por él, sino procurar tranquilizarse y buscar una solución del modo más positivo posible.

—Pero no es tan fácil tranquilizarse cuando a uno le han enfadado.

No lo es, desde luego, pero hay muchos modos de intentarlo, más o menos eficaces. Por ejemplo, la cadena de pensamientos hostiles que alimenta el enfado nos proporciona una clave para ver cómo podemos calmarlo. De lo contrario, cuantas más vueltas demos a los motivos que justifican nuestro enojo, más justificaciones encontraremos para seguir enfadados o para enfadarnos aún más.

Debemos tratar de socavar las convicciones que alimentan el enfado.

Material 8: Horario de actividades



FORMATO DE HORARIO DE ACTIVIDADES


HIORARIO	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADIO

Material 9: Organigrama de tareas

PROPUESTA DE ORGANIGRAMA DE TAREAS DE CASA

ACTIVIDADES	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADIO
Asear la casa						
Limpiar la cocina						
Lavar los trastos						
Hacer la comida						
Lavar su ropa						
Ordenar su cuarto o cama						
Ayudarle a papá o mamá						
Bañar mascota						

ZONA 1: CANCIONES

<p style="text-align: center;">PIPI, POPÓ</p> <p>Hay algo que me encanta, algo que quiero hacer Quiero ser más grande, ya no quiero ser bebé.</p> <p>Mami, mami, te quiero contar Mami, mami, ya no quiero usar pañal Si las ganas me dan al baño voy a llegar Vamos al baño que quiero hacer pipí, corramos al baño que quiero hacer popo, vamos al baño pipí, pipí, pipí, vamos al baño popo, popo, popo.</p> <p>Mami acompáñame si, solo lo voy a intentar, y sé que puedo. Hay algo que me encanta, algo que quiero hacer Quiero ser más grande, ya no quiero ser bebé</p> <p>Pero esta vez, al baño no llegue, Volveré a intentarlo, una y otra vez... Si las ganas me dan al baño voy a llegar... Vamos al baño....</p>	<p style="text-align: center;">ME CEPILLO LOS DIENTES</p> <p>ay!!! me encanta cepillarme los dientes De arriba hacia abajo me cepillo es muy sano y es muy divertido cepillarme me divierte y no quiero parar el agua no debes tirar noo, el agua nunca hay que desperdiciar me cepillo de arriba hacia abajo que nadie sepa que lo había olvidado cepillarme me divierte y no quiero parar el agua no debes tirar nooo el agua nunca hay que desperdiciar me cepillo por todas partes porque me gusta el ruido que hace cepillarme me divierte y no quiero parar, el agua no debes tirar nooo el agua nunca hay que desperdiciar no, no, no, el agua nunca hay que desperdiciar (2 vec)</p>
<p>PIN PON</p> <p>Pin pon es un de trapo y de cartón, con agua y con Se desenreda el con peine de marfil, no grita y dice ¡juy! comienzan a salir, se acuesta y a</p>	 <p>muñeco, se lava la carita, jabón. pelo, y aunque se da tirones Y cuando las estrellas Pin pon se va a la cama dormir.</p>

ZONA 2: CUENTOS Y RELATOS

CUENTO 1: EL SAPO DENTUDO

Hace mucho, mucho tiempo, hubo un mago que por casualidad inventó un hechizo capaz de dar a quien lo recibiera una dentadura perfecta. El mago decidió utilizarlo con uno de sus sapos que se transformó en un sonriente y alegre animal, que además de poder



comer de todo, comenzó también a hablar gracias a su nueva dentadura.

- Estoy encantado con el cambio – repetía el sapo con orgullo – prefiero mil veces las dulces golosinas que seguir comiendo sucias y asquerosas moscas.

El mago no dejaba de repetirle:- Cuida tus dientes si quieres mantenerlos, Sapo. Lávalos y no dejes que se enfermen ni tengan caries. Y sobre todo no comas tantas golosinas...Pero Sapo no hacía mucho caso a las recomendaciones del mago, pensaba que su dentadura era demasiado resistente como para tener que lavarla, y las golosinas le gustaban tanto que ni intentaba dejar de comerlas.

Así que un día aparecieron las caries en su dentadura y se fueron extendiendo por su boca poco a poco, hasta que Sapo descubrió que tenía todos los dientes huecos por dentro, y se le empezaron a caer. Intentó cuidarlos entonces, pero ya poco pudo hacer por ellos, y cuando el último de sus relucientes dientes cayó, perdió también el don de hablar.

¡Pobre Sapo! Si no lo hubiera perdido, le habría podido contar al mago que si volviera a tener dientes los cuidaría todos los días, porque no había nada más asqueroso que volver a comer bichos.

CUENTO 2: EL REY DESAPARECIDO



Había una vez un niño que era hijo de los cuidadores de un impresionante castillo antiguo, lleno de cuadros antiguos y armaduras. Un día, el niño observó que de uno de los cuadros principales, uno en el que aparecía uno de los antiguos reyes, sosteniendo el cetro junto a su hijo el príncipe y algunos de sus cortesanos, había desaparecido el rey.

El niño no le dio mucha importancia, y pensó que se había equivocado, pero un rato después pasó de nuevo por allí y observó que el cetro, abandonado por el rey, se había inclinado. Se quedó pensativo e intrigado, y más aún cuando al poco vio que la inclinación del cetro aumentaba, y que a ese ritmo, en unas pocas horas acabaría por golpear en la cabeza al príncipe. El niño comenzó entonces a buscar al rey del cuadro por todas partes, hasta que finalmente lo encontró en los aseos del castillo, dándose tranquilamente un estupendo baño de espuma en la más grande de las bañeras. El niño quedó sin palabras, y al ver su asombro, el rey le explicó que llevaba años y años colgado en las paredes de aquel castillo, y que aún no le habían limpiado el polvo ni una sola vez, y que estaba ya tan sucio que no podía aguantar ni un rato más sin darse un baño.

Cuando se recuperó de la sorpresa, el niño le explicó respetuosamente lo que estaba a punto de pasar con el cetro y el príncipe, y el rey se apresuró a volver a su sitio, dándole las gracias por el aviso y rogándole que les pidiera a sus padres que limpiaran de vez en cuando los cuadros.

Pero no hizo falta, porque desde aquel día, es el propio niño quien cuida y limpia cada uno de los cuadros y esculturas del castillo, para estar seguro de que ninguno más tiene que escaparse a darse un baño.

POEMA:

*Una foca de La Boca
Caminando sin fortuna
en el barrio de La Boca,
en una noche de luna,
se encontraba una foca.*

*Viene armada con cepillo,
pasta verde mentolada,
un jabón chico amarillo
y cara de enamorada.
A rayas una toalla,
a lunares un toallón,*



*protesta y no se calla,
Juan, ¡el pato protestón!
A un diente chico amarillo
Don Sapo lo cepilla,
¡pobre diente amarillo!
se ríe, ¡siente cosquillas!
Siguen llegando animales
para que la limpia foca
los deje a todos iguales
en el barrio de La Boca.*

*Allá viene el elefante
a que lo bañen todito
¡precisaré un ayudante!
¡prontito, vengan prontito!
Con manguera de bomberos
con cepillos y rastrillos,
allá van todos ligero
a sacarle mucho brillo.*

ZONA 3: JUEGOS

BAÑANDO A SU MUÑECO

Para que el niño/a aprenda cómo debe realizar el momento del baño, podemos jugar a que sea él quien bañe a sus muñecos, indicándole en qué orden debe lavar todas las partes del cuerpo del muñeco, para facilitar que no se olvide ninguna, y también como debe hacerlo.

Se debe plantear esta actividad como un juego, por lo que hay que intentar que sea motivadora para el niño/a, aunque nuestro fin sea que aprenda. Debemos preparar junto al niño/a todo lo necesario para el momento del baño: toalla, gel, champú, bañera adaptada en caso de utilizarla, la ropa para después de baño, etc.



Una vez todo esté preparado, debe ser el/la niño/a quien lave a su muñeco y realice todos los pasos del momento del baño, aunque con nuestras indicaciones y ayuda.

Es como un ensayo para cuando llegue el momento de su baño.

Como llevarla a cabo:

Esta actividad puede realizarse simultáneamente al baño del/a niño/a o en otro momento a parte. De esta manera el niño/a aprende que debe hacer en el momento del baño para poder hacerlo él solo, aunque sea bajo la supervisión y con la ayuda del adulto.

Material 11: Cuentos Familiares

EL CUENTO DE MARÍA

María una niña de 8 años, su madre la lleva a su terapia de rehabilitación los días martes debido a un problema motor de nacimientos de María. Esta semana su madre tiene que llevarla pero debido a su trabajo no podrá hacerlo, el papá de María dice:

-¿y para qué la vas a llevar? Ya mucho estar yendo a esa dichosa terapia Su madre muy desanimada grita y dice muy enojada: yo no sé para qué me embarace de vos y tuve esta bicha! Nadie lleva a María a la terapia y la niña se queda en casa. Cuando llega la abuela a cuidarla, María ya está muy triste y no quiere hacer nada, la abuela muy enojada le dice:

-¡póngase a hacer algo, no sea tan tonta, y deje de llorar que con eso no soluciona nada! Llegando incluso a maltratar a María. La tristeza de María aumenta y sus avances en la rehabilitación son pocos.

EL CUENTO DE DANIELA

Daniela es una niña de 8 años que asiste a su centro de rehabilitación, debido a una dificultad motora y del lenguaje.

Cuando alguno de los padres no puede ir con ella, antes de cada terapia le animan a acudir con entusiasmo.

Los ejercicios de rehabilitación los realizan en familia y cada vez que la niña se cansa, padre, madre o hermano/a la animan a seguir:

-vamos Daniela, tu puedes.

En una ocasión no había nadie en casa que pudiera llevar a terapia a Daniela, sus padres hacen todo lo posible por solicitar permiso, y comparten responsabilidades.

Utilizan palabras como Gracias, por favor, permiso. Dialogan cuando hay un problema y aunque siempre hay más de alguna vez que alguien se enoja, nunca dejan de hablar de los problemas, buscando las soluciones y conciliando las diferencias.

Daniela cada día más avanza en su proceso de rehabilitación en incluso puede hablar con claridad en ciertas situaciones. Las relaciones entre hermanos/as son muy buenas.

Material 12: Ficha de pensamientos negativos

FICHA DE PENSAMIENTOS NEGATIVOS

LISTA DE PENSAMIENTOS NEGATIVOS "NO PUEDO"	PENSAMIENTOS POSITIVOS

Material 13: Ficha de personajes y situaciones

FICHA DE PERSONAJES Y SITUACIONES

Personajes	Situaciones (Ejemplos)
Mamá	Mamá está cocinando y su hijo (con discapacidad) pide que le alcance un juguete.
Papá	Papá está descansando y mamá limpiando, mamá le pide ayuda y papá reacciona enojado.
Abuela	Abuela(o) tiene que ir a consulta médica pero no hay nadie quien lleve a la escuela o terapia de rehabilitación, ante los reclamos del otros miembros de la familia decide ir otro día a consulta médica.
Hermano/a	El hijo/a con discapacidad necesita ir al baño y su hermana/o, quien está haciendo tareas, un rato después muy enojada atiende el llamado de su hermano/a.

Evaluación y Seguimiento

EVALUACIÓN

La valoración de este programa consistirá en realizar dos jornadas de evaluación, una a mitad del proceso y la otra al final en las que el grupo familiar evaluará, de la siguiente manera:

- ❑ ¿Qué opina de este programa?, ¿Cómo se sintió participando en este proceso?
- ❑ ¿Le ayudó este proceso a nivel personal y/o familiar?, ¿Qué cambios se suscitaron en usted a raíz de las actividades realizadas?
- ❑ ¿Qué cosas considera que aprendió, qué herramientas y habilidades adquirió para apoyar a su hijo/a, nieto/a, sobrino/a, hermano/a en su proceso de adquisición de autonomía relativa?
- ❑ ¿Qué sugerencias daría para mejorar este programa?

Estas preguntas servirán de base para retroalimentar y conocer el punto de vista de las personas, respecto al programa; es importante agregar otro tipo de preguntas que pueden suscitarse dentro de la jornada.

Las encargadas de realizar esta evaluación serán las profesionales en Psicología del ISRI, quienes deberán enfatizar los logros alcanzados y cambios observados en los/as familiares y/o encargados/as de niños/as con discapacidad.

SEGUIMIENTO

Las profesionales en Psicología del ISRI están llamadas a dar seguimiento periódicamente a los procesos de cada familia, identificando avances o retrocesos y con ellos reforzar algunos puntos de abordaje. Las profesionales en Psicología pueden apoyarse de los/as otros/as profesionales del ISRI (Terapistas físicas, Terapistas educativos, etc.)

Otra forma de dar seguimiento puede ser a través del establecimiento de un grupo de apoyo conformado por padres/madres y/o encargados/as de niños/as con discapacidad motora.

También es importante realizar una visita domiciliar trimestral a cada una de las familias que participan en este proceso.

Referencias Bibliográficas

- ❏ <http://www.educayaprende.com>
 - ❏ <http://nuestraaulainfantil.blogspot.com>
 - ❏ <http://orientafamily.blogspot.com/2011/patronesdecomunicacion.html>
 - ❏ <http://www.espaciologopedico.com>
-
- ❏ Satir, Virginia, "Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar" (2002), segunda edición, editorial PAX México.
 - ❏ Sánchez Rodríguez, José, "Juegos motores para primaria" (2004), primera edición, editorial Paidotribo.
 - ❏ Torbert, Marianne, "Juegos para el desarrollo motor" (1982) quinta edición, editorial PAX México.