

Revisión

La familia ante la discapacidad intelectual del niño

The family before the intellectual inability the children

Est. Gretel Zamora Chacón, Estudiante de la carrera, Licenciatura en Educación. Pedagogía – Psicología, Universidad de Granma, gzamora@udg.co.cu, Cuba

Recibido: 12 de mayo de 2018- Aceptado: 10 de marzo de 2019

Resumen

El presente artículo tiene como tema “La familia ante la discapacidad intelectual del niño”. Su objetivo es brindar una alternativa para la preparación a familias que lleven en su seno hijos con discapacidad intelectual. Se abordan aspectos relacionados con el desarrollo de habilidades sociales en niños con esta discapacidad y se argumenta un sistema de elementos que hacen que la familia lo enfrente conscientemente. De manera que se trata la educación con enfoque inclusivo, al cual aspira al desarrollo de las escuelas comunes para que todos los estudiantes, no obstante sus diversidades individuales, culturales y sociales ante el aprendizaje, puedan acceder a una educación de calidad con equivalentes oportunidades de aprender y participar en el contexto escolar.

Palabras clave: familia; discapacidad intelectual; preparación; educación

Abstract

The present article has like topic The family before the intellectual inability the children. The objective that pursues is to offer a preparation more guessed right to families that take in its breast children with intellectual inability. In him aspects related with the development of social abilities are approached in children with this inability type and they are used a group of elements that you/they make that the family faces it in a conscious way. In this way, education with an inclusive approach is addressed, to which it aspires to the development of common schools so that all students, despite their individual, cultural and social differences in learning, can access a quality education with equivalent opportunities for learn and participate in the school context.

Key words: family; intellectual disability; preparation; education

Introducción

En la actualidad se promueven estudios de orientación que demuestran cómo la familia adquiere conocimientos, desarrolla habilidades, libera tensiones, supera temores, fortalece los lazos afectivos y adquiere capacidades para mejorar y autorregular de modo más eficiente su función educativa, tomando como base el papel formativo de la familia y su relación con la escuela.

Las profundas transformaciones de la sociedad moderna en el contexto mundial, las confrontaciones en el orden social, económico y político por los que atraviesa la humanidad, de las cuales Cuba no es ajena, asociado al efecto de los últimos años, han dibujado nuevas formas de relaciones y de concepciones en torno a la vida social y particularmente en la convivencia familiar.

Así mismo los profundos cambios en la educación especial conducen a que la práctica educativa actual se apoye esencialmente en una clara concepción humanista, en las capacidades humanas conservadas, en el inagotable caudal de recursos que atesora todo ser humano, sin desconocer las desventajas o limitaciones, lo que determina la consecuente necesidad de ayudas especiales y se extiende a todo el sistema, a todos los contextos educativos, donde siempre hay niños, adolescentes y jóvenes, necesitados de apoyos, ayudas especiales, por muy diversas causas.

La integración y la inclusión a la vida escolar y social de niños y niñas en condición de discapacidad traen desafíos importantes. Se trata, por supuesto, de un reto cultural y de transformación de las actitudes, los temores y, muchas veces, las prevenciones ante la diferencia, ante las limitaciones o frente la excepcionalidad.

La inclusión educativa es uno de los principales pilares para una educación que permite acoger a cada uno de los niños, niñas y jóvenes respetando sus cualidades y características personales. Por tanto la educación con enfoque inclusivo, aspira al desarrollo de las escuelas comunes para que todos los estudiantes, no obstante sus diversidades individuales, culturales y sociales ante el aprendizaje, puedan acceder a una educación de calidad con equivalentes oportunidades de aprender y participar en el contexto escolar.

La familia como célula básica de la sociedad, como la primera escuela del hombre cumple con funciones que le permiten la educación adecuada de sus hijos, para insertarlos a la sociedad como entes activos y transformadores del mundo en el que viven; la escuela prepara a la familia a partir de un proceso de educación que permite su desarrollo a estadios superiores.

En los últimos años, la familia cubana ha atravesado por un escenario de rápidos y profundos cambios, para los cuales no siempre ha sido orientada y preparada lo suficiente. Por ello la familia actual presenta dificultades para la educación de sus hijos diagnosticados con discapacidad intelectual, lo que influye en su formación y desarrollo.

Desarrollo

La inclusión educativa se presenta como un derecho de todos los niños, y no sólo de aquellos calificados con discapacidad intelectual y pretende pensar las diferencias en términos de normalidad y de equidad en el acceso a una educación de calidad para todos. La educación inclusiva no sólo postula el derecho a ser diferente como algo legítimo, sino que valora explícitamente la existencia de esa diversidad.

La escuela inclusiva forma parte de un proceso de inclusión más amplio; supone la aceptación de todos los alumnos, valorando sus diferencias; exige la transmisión de nuevos valores en la escuela; implica incrementar la participación activa (social y académica) de los alumnos y disminuir los procesos de exclusión; supone crear un contexto de aprendizaje inclusivo desarrollado desde el marco de un currículo común.

Es un reto preparar e implementar mecanismos eficientes mediante los que se puedan transmitir esos contenidos a las familias que no están suficientemente preparadas y reforzar su responsabilidad educativa en la formación de valores sociales, así como los estilos de autoridad. Sin embargo, la realidad demuestra que no se ha avanzado hacia la sustitución de la familia por otra institución; a pesar de la expansión de la educación estatal y social general, la familia cumple funciones que son indelegables.

Cada familia establece normas y regulaciones. No podemos aceptar que la misma funcione básicamente por mecanismos automáticos, ya sean formulados por el determinismo biológico o apelando a lo inconsciente. La familia es una entidad con elevado grado de conciencia acerca de su devenir, históricamente la cultura humana va enriqueciendo las posibilidades de la familia, de sus miembros, para entender y regular cada vez más de manera consciente su actividad y sus vínculos intrafamiliares.

Uno de los eventos vitales más impactantes por los que puede atravesar la familia, está relacionado con la presencia de un hijo con características especiales en su desarrollo, que no satisfacen las expectativas o el modelo ideal que la pareja había conformado. La sociedad, la cultura humana en la teoría y el saber científico reconoce la diversidad, pero al mismo tiempo ha establecido determinados cánones o modelos del ser humano, en los que se pondera la inteligencia, la belleza, la armonía de la estructura corporal, desde la distribución de los órganos internos, los rasgos físicos externos, la talla y el peso.

La pareja espera hijos fuertes, bien formados, sanos, inteligentes, con una estructura completa de su cuerpo y un funcionamiento óptimo de sus órganos y sistemas. Aspira a hijos que prolonguen y materialicen las necesidades de realización no logradas por ellos. Es una aspiración formada a

partir del modelo que la humanidad ha construido, por lo que es muy difícil prepararse para esperar una descendencia diferente.

Esta contradicción entre el hijo esperado y el hijo real tiene un gran impacto emocional. La familia experimenta desestabilización, desequilibrio, un profundo estado de estrés, porque tiene que reestructurar un modelo inicial. No está preparada para aceptar y acercar este hijo especial a este modelo. Aparece la pérdida de armonía y con ello los primeros síntomas de disfunción. Cuando nace un niño con alguna característica especial en su desarrollo, generalmente se le atribuye un efecto desorganizador en la vida y dinámica familiar. Aparecen barreras en la comunicación que antes fluía, lo que muchas veces tiene su origen en los sentimientos de culpa que desarrollan los padres y que en un intento de conservación y autoestima no se comparte, se le adjudica a otro.

Se crean estados psicológicos donde se combinan reacciones afectivas diversas, de ansiedad, ambivalencia, irritabilidad, temor, inseguridad, desconcierto. En el lenguaje verbal y extra verbal estos estados comienzan a permear la función afectiva y educativa de la familia, factor que no favorece el proceso de habilitación, rehabilitación corrección –compensación y en general la estimulación del desarrollo. Frecuentemente se combinan sentimientos contradictorios de lástima y rechazo, que no siempre son totalmente concientizados por los padres.

Este estado emocional se acompaña por la escasa o ninguna preparación de los padres para la estimulación cognitiva, afectiva y socialización necesaria del hijo, lo que origina reacciones desesperadas, que se mueven entre la reacciones depresivas y agresivas, aunque para actuar en el desarrollo los que posee mayores recursos protectores, se proponen la búsqueda de alternativas posibles.

La aceptación de la discapacidad no es algo que se produzca de la noche a la mañana. Es un proceso que comienza cuando los padres toman conciencia de la discapacidad de su hijo y que durará toda la vida. Es necesario que pase un tiempo para que el problema sea asimilado y aceptado por la familia, este periodo es diferente en cada familia, según las características que presenten.

Las etapas que suele pasar una familia al enterarse de que su hijo presenta una discapacidad, da igual el tipo que sea, son:

Impacto o Shock: Se produce desde el momento en que recibe la noticia y tiene la vivencia directa de que el niño no es como los otros, pero no lo acepta como real. El tránsito más o menos prolongado por ese momento crítico depende de las características del niño, de la forma en que

se brinda la noticia, de los recursos de protección de los padres y de su nivel de tolerancia ante lo diferente. Algunos no sobrepasan esta etapa y llegan hasta el abandono del hijo.

Etapa de negación y aislamiento: En esta etapa los padres restan importancia al problema y pueden llegar a negar su existencia, es un periodo de confusión donde aparecen sentimientos de culpa y desesperación. Es frecuente que los padres corran de consulta en consulta buscando nuevas respuestas, que desmientan la información inicial.

Etapa de depresión: En esta etapa los padres presentan una actitud de desánimo ante el problema de su hijo y no se ven preparados para afrontar su educación.

Etapa de la concientización de la realidad: Aquí los padres intentan buscar culpables al problema de su hijo y son capaces de acusar al profesional que ha hecho el diagnóstico, a sus familiares, amigos, etc. Es importante que expresen lo que sienten y se desahoguen. Los sentimientos de culpa asociados a un rechazo encubierto pueden propiciar una tendencia a la sobreprotección, lo que frena el desarrollo. La madre en estos casos generalmente hace un acto de renuncia al resto de sus realizaciones y se concentra en una excesiva atención del hijo.

Etapa de aceptación: Este constituye un proceso difícil, con grandes pérdidas afectivas, incertidumbre, ansiedades y dolor. Aceptar que su desarrollo no puede ser como el de los otros y sin saber la mayor parte de las veces como estimularlo, genera temores e intensas angustias.

Etapa de búsqueda de solución: Los procesos de concientización y aceptación del hijo con características especiales en su desarrollo deben favorecer la búsqueda de solución para elevar su calidad de vida.

Las diferencias de las distintas familias en la forma de asumir esta realidad, tiene mucho que ver con su nivel de funcionalidad anterior, el grado de cohesión de la pareja, su mayor o menor tolerancia a la frustración, mayor o menor nivel de dependencia de la opinión y aprobación social, su sentido de responsabilidad, autoestima y seguridad. La flexibilidad o estereotipia en su modelo o esquema narcisista, su posibilidad de comprensión y aceptación de la diversidad humana, su sensibilidad y receptividad al cambio. También influye el grado de compromiso en las características especial del desarrollo y la capacidad de adquisición funcional para su autovalidismo y validismo social.

Su mayor o menor necesidad de protección y cuidado, la presencia o ausencia de estigmas físicos, que lo alejan o acercan al estereotipo físico más aceptado para la cultura humana universal y regional.

La ayuda es indispensable en el proceso de crecimiento de la familia y una orientación acertada posibilita un positivo enfrentamiento a los problemas si en el seno familiar no se conoce todo

cuando se convive con personas que presentan una discapacidad intelectual. En estos casos la familia debe aprender todo lo que pueda acerca de la patología, apoyar la independencia del niño y servir como su guía no como herramienta de control proporcionándole retroalimentación positiva a sus actos.

En la actualidad los estudios acerca de la discapacidad intelectual han ido evolucionando se reconoce que existe una gran variabilidad en el desarrollo de las personas que la presentan, por lo que se trata de un grupo heterogéneo caracterizado por marcadas diferencias en cuanto la etiología, formas, niveles de funcionamiento y de educabilidad, entre otros aspectos.

A pesar de estas diferencias, hay aspectos comunes que resultan de utilidad para una mejor comprensión de los rasgos peculiares de este colectivo humano, por lo que el estudio de las regularidades del desarrollo de la personalidad de estas personas, posee gran importancia para el educador.

Estos sujetos forman un grupo que se distingue por su diversidad, comparten un conjunto de regularidades que están determinadas en su generalidad por la interacción entre los aspectos de orden biológico, psicológico y social, aunque cada ser humano es único e irrepetible.

En Cuba se ha desarrollado una concepción teórico-metodológica sobre la discapacidad intelectual orientada desde la teoría histórico-cultural del desarrollo humano, teoría que tuvo sus principales representantes en la antigua Unión Soviética y se ha fortalecido considerablemente a partir de la integración de las principales contribuciones de las ciencias médicas, psicológicas y pedagógicas, además de contar con una práctica vinculada a importantes proyectos socioeducativos, sustentada en los hallazgos científicos que durante más de 50 años se vienen sistematizando en este contexto.

Se considera la discapacidad intelectual como una condición especial del desarrollo donde se presenta una insuficiencia general en la formación y evolución de las funciones psíquicas superiores, que compromete significativamente la actividad cognoscitiva, provocada por una afectación del sistema nervioso central en períodos pre, peri y postnatal, por factores genéticos, biológicos adquiridos, e infra estimulación socio- ambiental intensa en las primeras etapas evolutivas; se caracteriza por la variabilidad y diferencias en su funcionamiento, es susceptible de ser compensado por acciones educativas oportunas.

Estos sujetos tiene derecho a disfrutar las diferentes etapas de su vida, ello será posible en la medida en que la educación que reciba en los diferentes contextos potencie los recursos cognitivos, psicoafectivos y sociales con los que cuenta para favorecer su desarrollo físico, la interiorización de estrategias de aprendizaje que han de conducir al desarrollo de su pensamiento,

de su capacidad para comprender el mundo que le rodea, el desarrollo de su inteligencia emocional, que lo capacite para una adaptación cada vez más ajustada a la realidad en que vive.

La educación en valores como la honestidad, el amor al trabajo, la solidaridad humana, la responsabilidad y el patriotismo, entre otros, genera actitudes y modos de actuación personal, laboral y social que posibilitan su inclusión social plena.

La familia del niño con discapacidad intelectual es considerada como la estructura funcional básica donde se inicia el proceso de socialización y a partir de la cual se comienza a compartir y fomentar la unidad de sus miembros, con la consiguiente aceptación, respeto y consideración, para propiciar un estilo de vida que contribuya a potenciar el desarrollo de la personalidad y la satisfacción de necesidades.

Las habilidades sociales resultan de gran importancia en el ámbito educativo ya que juegan un papel muy importante en los niños y en su educación, además está muy relacionado con la discapacidad intelectual y la forma que tienen de relacionarse con los demás y, por tanto, desenvolverse en la sociedad.

Las habilidades sociales son aprendidas, en el caso de estas personas, pero sus limitaciones les impiden alcanzar, en ocasiones, habilidades que otros jóvenes adquieren espontáneamente. Hemos de enseñarles, en la mayoría de los casos, cada habilidad, dejando que nuestros alumnos la practique y no darla por aprendida hasta que nos demuestre que es capaz de hacerlo y que lo hace habitualmente en distintos entornos sociales. Tenemos que ser conscientes de que las personas con discapacidad intelectual necesitarán más tiempo que otros para adquirirlo.

Las habilidades sociales son primordiales en el desarrollo socioemocional del niño, ya que la adquisición adecuada de éstas permite que un individuo pueda mostrar conductas acordes en los ambientes que frecuenta y a los cuales pertenece.

Las habilidades sociales son determinantes tanto en el presente como en el desarrollo futuro del niño, ya que de ellas depende su competencia social y los logros que pueda alcanzar.

De gran importancia resulta el desarrollo de habilidades para la vida cotidiana y adulta e independiente y las posibilidades no solo de adaptación, sino de autotransformación, transformación e integración socio laboral, junto al reconocimiento de sus potencialidades en relación con ese desarrollo tan diverso que encuentra su realización en las posibilidades de compensación

Solo mucha paciencia y amor de la familia, ayudan al crecimiento y progreso de una persona con discapacidad. Enfrentar la realidad de un hijo con características especiales en su desarrollo, es sin duda un proceso difícil, doloroso lleno de temores, confusiones, incertidumbre, esperanzas,

desesperanzas, ansiedades, culpas, pero por qué no, también de momentos de alegría, satisfacción, sorpresa, crecimiento, confianza y disfrute.

Conclusiones

La integración y la inclusión a la vida escolar y social de niños y niñas en condición de discapacidad es un reto cultural y de transformación de las actitudes porque esta es uno de los principales pilares para una educación respetuosa de las cualidades y características personales de cada sujeto.

Es la familia la principal responsable de que cada individuo sienta el placer de vivir en su seno, disfrutar su intimidad, sentir que es algo especial para el otro, compartir emociones, vivencias, para que entonces la educación instituida con enfoque inclusivo, aspire al desarrollo de las escuelas comunes para que todos los estudiantes, no obstante, sus diversidades individuales, culturales y sociales ante el aprendizaje puedan acceder a una educación de calidad con equivalentes oportunidades de aprender y participar en el contexto escolar.

Referencias bibliográficas

1. Castellanos, D.; Grueiro, I. (1997). ¿Puede ser el maestro un facilitador? Una Reflexión sobre la inteligencia y su desarrollo. Material Curso Pre-Reunión Pedagogía 97. La Habana: Palacio de Las Convenciones.
2. Collazo, B.; Puentes, M. (1992). La orientación en la actividad pedagógica. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
3. Luria, A. (1975). Importancia de un diagnóstico acertado. En Superación para Profesores de Psicología. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
4. Elkonin, D. B. (1982). Acerca del problema de la periodización del desarrollo psíquico en la edad infantil en Superación para profesores de Psicología. Editorial Pueblo y Educación, La Habana.
5. González Rey, F (1989) Personalidad y comunicación: su relación técnica y metodológica, en temas sobre la actividad y la comunicación, Editorial de Ciencia Sociales, la Habana.
6. _____. (1993). Personalidad, Salud y Modo de vida. Editora UNAM, México.
7. _____. (1995). Comunicación, Personalidad y Desarrollo. Editorial Pueblo y Educación, La Habana.