



GOBIERNO DEL ESTADO DE HIDALGO
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DE HIDALGO
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL-HIDALGO

**“ESTRATEGIAS PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA, EL AUTOEMPLEO Y
LA CALIDAD DE VIDA DE UNA ADOLESCENTE CON HIPOTIROIDISMO”**

SHEILA NALLELY ALVARADO VILLEDA

TULA DE ALLENDE., HGO.

ENERO 2015



GOBIERNO DEL ESTADO DE HIDALGO
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DE HIDALGO
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL-HIDALGO

**“ESTRATEGIAS PARA FAVORECER LA AUTONOMÍA, EL AUTOEMPLO Y
LA CALIDAD DE VIDA DE UNA ADOLESCENTE CON HIPOTIROIDISMO”**

PROYECTO DE DESARROLLO EDUCATIVO

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN INTERVENCIÓN EDUCATIVA

PRESENTA:

SHEILA NALLELY ALVARADO VILLEDA

TULA DE ALLENDE., HGO.

ENERO 2015

Agradecimientos

A ustedes mis padres Martín y Elena quienes han sido el motor de mi lucha, el impulso y la razón de mi existir, a ustedes que depositaron en mí su confianza, brindándome todo el amor y el apoyo que yo necesitaba para lograr lo que ahora soy. Sus consejos me hacían sentir fuerte en los momentos más difíciles y me impulsaban cuando estaba a punto de caer.

Ustedes han guiado mis pasos, han sido testigos de mis triunfos pero también de mis fracasos, me han brindado las herramientas necesarias para salir adelante y no rendirme ante esa lucha que parecía inalcanzable.

Ha sido un largo camino, pero finalmente he alcanzado la meta tan anhelada que hace años me fijé, sé que nada será posible sin ustedes. Me di cuenta que mis esfuerzos no serían en vano cuando podía ver en su rostro la alegría que les causaba cada uno de mis logros.

Gracias por haberme enseñado el valor de una familia unida en la que he crecido siendo amada y educada para luchar por conseguir mi más grande sueño que representa para mí la mejor de las herencias. Gracias porque día a día su amor y ejemplo fueron puliendo las alas con las que ahora emprendo mi vuelo.

Por todo el ayer, les dedico todo mi mañana.

A ustedes mis hermanas, Luz y Jenny quienes han sido mis mejores compañeras de vida, mis cómplices, confidentes y amigas.

Gracias por su ayuda en los momentos que más las necesitaba, a ustedes les comparto cada uno de mis logros.

A ti *Lupita*, que me has enseñado el valor de la vida, luchando a cada instante por vencer tus miedos, con tu carácter y fortaleza me has ayudado a construir este proyecto, en el que puse todo mi empeño para brindarte y ofrecerte una esperanza de vida.

ÍNDICE

Introducción	1
Capítulo 1. <i>Lupita</i>, una adolescente con <i>hipotiroidismo congénito</i>	8
Antecedentes clínicos	11
Contexto familiar	13
Proceso educativo de la alumna	21
Expectativa de la alumna	23
Capítulo 2. Delimitación de la problemática	26
Sedentarismo, deterioro y dependencia familiar en la etapa adolescente	26
Servicios y programas de inclusión laboral en el municipio de Tula de Allende	27
El papel de la familia como promotor de la autonomía de <i>Lupita</i>	30
Capítulo 3. Marco teórico	33
El hipotiroidismo congénito	33
Tratamiento	34
La adolescencia y las NEE, etapa de inicio al ámbito laboral	35
La transición escuela/trabajo, en la etapa adolescente	36
Intervención educativa en el proceso de transición de las personas con discapacidad	37
El autoempleo, una estrategia para favorecer la autonomía de una adolescente con hipotiroidismo	38
Capítulo 4. Metodología de la investigación	40
Diagnóstico socioeducativo	40
Técnicas e instrumentos utilizados	41
Entrevistas	41
Diario de campo	43
Observación participante	44
Entrevista de grupo	44
Capítulo 5. Proyecto de desarrollo educativo	46
Objetivo general	46
Objetivos específicos	47
Justificación	47
Capítulo 6. Evaluación del proyecto	49
Informe de aplicación	49

Valoración de los logros alcanzados	49
Problemas presentados durante el proyecto	49
Seguimiento y expectativas hacia el futuro	50
Conclusiones	51
Bibliografía	53
Anexos	55
Construcción de diagnóstico	55
Plan de trabajo	64
Estrategias de intervención	69

Introducción

Las necesidades educativas que se presentan en los diversos ámbitos nos comprometen a proporcionar respuestas a estas necesidades, no sólo como interventores educativos sino como miembros de esta sociedad, la cual tiene que trabajar y participar para poder alcanzar una inclusión social.

Una inclusión social va más allá de una aceptación hacia la diversidad, la inclusión propone una igualdad de oportunidades en todos los ámbitos; social, cultural, político y educativo, es decir, un sistema de vida igualitario en la que exista equidad y justicia para todas las personas, sin importar sexo, color, religión, características físicas o algún otro rasgo que las haga diferentes. Es un proceso que busca eliminar aquellas barreras que causa la discriminación.

Este trabajo demanda de profesionales capaces de promover esta acción de cambio, para ello la LICENCIATURA EN INTERVENCIÓN EDUCATIVA que ofrece la UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL prepara a profesionistas con las herramientas necesarias para intervenir en diversos contextos y así fomentar una cultura inclusiva donde aquellos grupos vulnerables sean tomados en cuenta, que se reconozcan sus valores y derechos que como toda persona anhela alcanzar, para tener una mejor calidad de vida.

Entre algunas de las funciones de un interventor educativo está la creación de proyectos de intervención que den como resultado el desarrollo personal y social de personas con alguna necesidad educativa especial (NEE). Asimismo se propone un trabajo de sensibilización que nos ayude a tener una concepción de respeto y derecho a la diversidad.

En este sentido, la razón de ser de un interventor educativo radica en poder transformar la realidad en que vivimos mediante programas que ayuden al acceso y permanencia de aquellos grupos o personas que en algún momento se muestren vulnerables a las exigencias que demanda actualmente nuestra sociedad.

Un claro ejemplo de grupos vulnerables son las personas con discapacidad, quienes por algún motivo físico, psicológico o social no pueden o les cuesta trabajo alcanzar los objetivos del sistema educativo dentro de un contexto formal como lo es la escuela.

Al presentarse esta barrera educativa muchas de las personas con NEE ven estancada su esperanza de crecer, de aprender y de trabajar. Para algunos, el hecho de no poder realizar alguna actividad social representa no tener una ilusión y un “quehacer” en este mundo y por otra parte comienza a convertirse en una carga para su familia y para la sociedad al no lograr su desarrollo integral.

Hablar de discapacidad no es sinónimo de incapacidad. Es un punto que como sociedad debemos reconocer, ya que muchas de las personas a las que creemos “diferentes o inferiores” a nosotros son altamente capaces para llevar a cabo un trabajo de igual o mejor manera que algunos de nosotros; sin embargo nuestras ideas y la falta de información siguen representando una gran barrera para ellos puesto que se impide su participación en los diferentes contextos sociales.

Existe una gran cantidad de labores en las cuales una persona con discapacidad se puede desempeñar exitosamente, pues hemos de haber escuchado diversos casos en donde ellos han sido modelo de esfuerzo, dedicación y perseverancia, lo que da cuenta de las grandes capacidades que poseen gracias a su compromiso, trabajo y dedicación.

Por desgracia, son muy pocos los casos en donde las personas con discapacidad logran consolidar un proyecto de vida, ya que la mayoría de estas personas se encuentran rodeadas de limitaciones y barreras que son impuestas primeramente incluso por su propia familia, posteriormente por el contexto, la escuela, el trabajo y las propias exigencias de la vida.

Sin embargo, estas acciones tienen que cambiar, es necesario trabajar en conjunto para que cada día existan más personas con discapacidad logrando metas y sueños como cualquier ser humano que conoce y ejerce sus derechos.

El hablar de derechos nos remite a pensar principalmente en las leyes y programas que se han creado a favor de la defensa de las personas con discapacidad en relación con la salud, la educación y el trabajo que es la temática que abordaré más a fondo.

Principalmente, revisaré aquellos derechos que se encuentran establecidos en la CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS. Por ejemplo, en relación al trabajo haré mención del artículo 123 el cual refiere que: *“toda persona tiene derecho al trabajo digno y socialmente útil; al efecto, se promoverán la creación de empleos y la organización social para el trabajo, conforme a la ley. (Párrafo adicionado DOF 19-12-1978. Reformado DOF 18-06-2008).*

Como podemos ver, es una ley principal del estado que está incluyendo a todas las personas sin excepción alguna, además aborda el compromiso que tiene el gobierno de crear estrategias laborales que tomen en cuenta las diferencias entre las personas, promoviendo espacios ocupacionales y oportunidades de trabajo para todos.

Al investigar al respecto, pude conocer que existen actualmente diversas políticas públicas y programas nacionales y estatales creados en función al cumplimiento de la ley del trabajo para personas con discapacidad. Uno de ellos es el PROGRAMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (PRONADDIS)¹ creado en México en el año 2009. Es un programa de acción social cuyos objetivos están enfocados a la construcción de un país incluyente en donde se promueva una igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y por ende se fomente el desarrollo integral de estas personas en todos los ámbitos de su vida.

En PRONADDIS reconocen que el trabajo más importante y difícil de lograr es el de una aceptación a la diversidad, ya que se requiere de múltiples acciones de sensibilización social que contrarresten todos aquellos prejuicios y estereotipos que se tienen acerca de las personas con discapacidad. En pocas palabras, se

¹ PRONADDIS, es un Programa Nacional que se crea durante el gobierno del Lic. Felipe Calderón Hinojosa en el periodo 2008-2009 en donde se incluyen estrategias universales dirigidas a la población de todo el país.

pretende construir una sociedad con una cultura inclusiva basada en el respeto y reconocimiento de las diferencias que existen entre las personas.

Con la publicación de este programa, se busca dar auge a la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo económico del país, es decir, se promueve que todos seamos sujetos productivos. Para ello, fue necesario crear centros de capacitación, así como acuerdos con diversas empresas las cuales tendrían la función de crear puestos de empleos para todas las personas sin importar sus condiciones físicas o psicológicas. Lamentablemente a pesar de que hace años fueron puestos en marcha, hoy en día existen muchos casos en que las personas siguen sufriendo infinidad de limitaciones y discriminación a lo largo de su vida, lo cual les dificulta su desarrollo personal, social y laboral.

Como interventor educativo ese es un punto muy importante de análisis, ya que se deben cuestionar las razones por las cuales no se han obtenido resultados de alto impacto. Cabe mencionar que este tema forma parte del contenido del presente proyecto, el cual va dirigido a promover la autonomía de una adolescente mediante estrategias laborales. Es por ello que se ha hecho mención principalmente de las leyes laborales que respaldan la importancia de una inclusión laboral para que, a pesar de su discapacidad pueda tener acceso a un trabajo digno, con un salario justo que le permita recuperar la confianza en ella misma al sentirse útil y productiva.

En este caso de estudio, me referiré a *Lupita* como una adolescente con discapacidad relacionada a una enfermedad llamada hipotiroidismo congénito, la cual conoceremos más a fondo en los siguientes capítulos; asimismo se analizan cada uno de los contextos que engloban la vida de *Lupita*; empezaremos por la etapa en la que actualmente se encuentra, lo que me guio a poder determinar la factibilidad de las estrategias planteadas.

La etapa adolescente por la cual atraviesa *Lupita* es determinante en la vida de cualquier ser humano, debido a que es en esta etapa en donde el sujeto comienza a formar su personalidad y se siente capaz de tomar sus propias decisiones, lo

que significa un gran paso en la búsqueda de su autonomía. Es decir, se va culminando la infancia y se comienza a preparar para una vida adulta.

Este proceso de cambio en la adolescencia de *Lupita* ha ido generando en su familia una preocupación persistente ya que existe una fuerte dependencia de su hija hacia ellos y comienzan a darse cuenta de que lejos de ayudarla están limitando su crecimiento.

Esta dependencia que existe es por la gravedad de salud de *Lupita*, ya que tienen miedo a que la enfermedad de su hija avance cada vez más rápido. En segundo lugar se debe a que *Lupita* ya no estudia, se queda todo el día en casa al cuidado de su mamá. Hoy en día sus familiares mencionan que se encuentran confundidos y un tanto desesperados al pensar en el futuro de *Lupita*, pues es una incógnita que todos los padres de hijos, con o sin discapacidad, tienen al saber que sus hijos aún no están preparados para valerse por sí mismos.

Por esta razón, se proponen diversas estrategias de mejora para *Lupita* como lo son: el autoempleo y la autonomía con la finalidad de mejorar su calidad de vida, esto será posible al incluir a su familia como impulsora de estas acciones.

Para poder llegar a cumplir esta meta fue necesaria la construcción del presente proyecto de desarrollo educativo el cual consta de seis capítulos, el primer capítulo refiere el diagnóstico socioeducativo, el cual fue apoyado teóricamente por el filósofo Ezequiel Ander Egg.

Con base en su teoría se realizó una investigación en cada uno de los contextos que engloban la vida de *Lupita* a fin de conocer los factores positivos o negativos que influyen en su desarrollo. Algunos de ellos son: los antecedentes familiares, escolares, clínicos y su situación actual. De esta forma me pareció de suma importancia manejar la expectativa de *Lupita* como base de la intervención.

En el segundo capítulo se explica el objetivo de la intervención, el cual consiste en favorecer el desarrollo de su autonomía y mejorar así su calidad de vida. Asimismo se plantea la necesidad principal por la cual atraviesa *Lupita* y se

delimita la problemática, que está directamente ligada a la falta de espacios de atención y oportunidades para las personas con discapacidad que existen en el municipio de Tula de Allende al cual pertenece.

Los temas de hipotiroidismo congénito, de adolescencia, autoempleo, autonomía y proceso de transición, son temas que componen el capítulo tercero, un marco teórico en el que se analiza la situación de *Lupita* mediante la conceptualización de diferentes autores.

El capítulo cuarto hace mención al proceso metodológico de la investigación, es decir, las diversas estrategias utilizadas para recabar los datos que componen este proyecto. Por ejemplo, una herramienta clave fue la observación que realicé, ya que es indispensable ver desde otra mirada las oportunidades de mejora; al reconocer las habilidades y fortalezas de *Lupita* se estaría dando un gran paso para emprender el logro de las metas planteadas. Asimismo las entrevistas realizadas durante este proceso fueron de gran utilidad no sólo al inicio del proyecto sino también como método de evaluación continua. Por otra parte, el diario de campo fue un instrumento indispensable para poder dar seguimiento a los avances o problemáticas que pudieran presentarse durante el desarrollo del proyecto.

El plan de trabajo está plasmado en el capítulo quinto, en donde se describe el desarrollo del proyecto educativo. La estructura del trabajo nos permite darnos cuenta que es una intervención integral, ya que se implementaron estrategias específicas para favorecer la autonomía de *Lupita*. De tal manera que el plan de trabajo fue distribuido a partir de tres dimensiones: desarrollo personal, sistema familiar y autoempleo. En cada una de ellas se realizaron diversas actividades enfocadas al logro de los objetivos.

Por último, el sexto capítulo da cuenta de un proceso de evaluación, en donde se analizan también los niveles de alcance del proyecto y por otra parte las problemáticas presentadas durante su aplicación. En éste se da cuenta de que la etapa de evaluación es una base para el interventor educativo, porque significa

hacer una reflexión hacia el trabajo propio, lo que permitirá mejorar las herramientas de trabajo en nuestra labor como profesionales.

CAPÍTULO 1

Lupita, una adolescente con hipotiroidismo congénito

Lupita es ya ahora una joven de 18 años con 9 meses de edad.² Nació el 14 de Abril de 1996, y actualmente vive en el municipio de Tula de Allende Hgo. Ella es discapacitada a causa de una enfermedad congénita, la cual ha ido afectando su salud, principalmente sus capacidades motoras, intelectuales, visuales y auditivas. Posee una enfermedad llamada *hipotiroidismo congénito*, en su caso, relacionada con la falta de la glándula tiroides cuya función principal es secretar hormonas tiroideas a través de la sangre; un proceso fundamental para el buen funcionamiento y desarrollo de los órganos y sistemas del cuerpo humano. Además, esta glándula permite que el corazón y los músculos funcionen apropiadamente, ya que regula y almacena la energía que consumimos a través de los alimentos. Es una glándula vital en cada uno de los procesos del ser humano.

Cabe mencionar que esta enfermedad no muestra síntomas a temprana edad. En relación con esto, la madre de familia me comentó que no se hizo estudios durante el embarazo, y que cuando nació *Lupita* no mostraba rasgos ni conductas alarmantes, por lo que no se acudió a revisión médica de manera oportuna.³ Al respecto, Mayayo (2006, p. 54) menciona que “la ausencia de sintomatología clínica en la mayoría de los niños hipotiroideos durante los primeros meses de vida impide su sospecha; en consecuencia, el diagnóstico es tardío, ya que el tratamiento correspondiente con *L-tiroxina* no logra evitar el retraso mental”. Con ello, se puede deducir que las consecuencias de no detectar a tiempo la enfermedad son irreversibles, aunado, en este caso a dos factores: por una parte, a la negligencia de los médicos del HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO al momento de su nacimiento, pues todo recién nacido debe ser analizado suficientemente para

² Al momento de realizar el diagnóstico y aplicar la estrategia de intervención, *Lupita* era una adolescente.

³ Durante la realización de esta entrevista a la madre de familia, se identificaron procesos de duelo aun sin cerrar, en este caso la culpabilidad que ella ha depositado en su esposo, debido a que ella no pudo llevar un embarazo de cuidado por cuestiones económicas a consecuencia del problema de alcoholismo que sufrió el señor Pedro. Anexo 1.

poder detectar algún problema congénito; por otra, a la ignorancia de los padres de familia al no realizar los chequeos médicos prenatales y postnatales correspondientes. Desde luego que un diagnóstico de manera oportuna hubiera permitido realizar los tratamientos correspondientes para frenar el avance acelerado de la enfermedad, pero lamentablemente no fue de esta manera y los daños causados a cada órgano son ahora irreversibles y lo que es peor aún, el deterioro es progresivo.

La madre de *Lupita* refiere que su hija empezó a presentar la mayoría de los síntomas a la edad de cinco años puesto que *Lupita* llevaba hasta esa edad un desarrollo normo evolutivo: aprendió a gatear, caminar y correr como cualquier otro niño, y fue hasta esa edad cuando su crecimiento se vio interrumpido y comenzaron a surgir diversas complicaciones.

A partir de ese momento *Lupita* ha tenido que pasar por diversos tratamientos y operaciones para sobrevivir, desde que se le diagnosticó la enfermedad hasta hoy y de por vida tomará un medicamento llamado *Eutirox-Levotiroxina*, una sustancia utilizada como reemplazo de la función de la hormona tiroidea, es decir, esta sustancia no cura el hipotiroidismo, solo mantiene la enfermedad controlada.⁴

Como lo mencionaba, el tratamiento se inició posteriormente a las afectaciones principales que fueron a nivel digestivo. *Lupita* ha requerido de una serie de operaciones para mejorar el funcionamiento de su metabolismo por lo que también tiene que seguir una dieta muy rigurosa.

En su desarrollo motor muestra algunas dificultades para correr, saltar o realizar actividades físicas excesivas, incluso a pesar de ello no puede recibir terapia física, debido al desgaste que pueden sufrir sus huesos.

En cuanto al funcionamiento y su capacidad visual también ha sido afectada, se le detectó astigmatismo, y se le indicó el uso de lentes. Sin embargo, se niega a utilizarlos debido a su inseguridad y al miedo de sufrir mayor discriminación.

⁴ La *levotiroxina* constituye actualmente el tratamiento de primera línea del hipotiroidismo primario y otras patologías que requieren reemplazo hormonal tiroideo.

Actualmente los diagnósticos de evaluación médica más alarmantes son a nivel auditivo; ha pasado por varios procesos regenerativos, pero ninguno ha podido frenar el daño causado a sus oídos y es por eso que utiliza ambos aparatos auditivos y el pronóstico es desfavorable, ya que cada vez más ha requerido aumento en los decibeles de sus auxiliares auditivos y de acuerdo al diagnóstico la pérdida de audición será completa.

Los problemas auditivos claramente repercuten en el lenguaje ya que éste expresa la manera en que ella entiende las palabras, pero hasta este momento todavía es funcional. Ella sabe leer y escribir, sin embargo existen dificultades en diversas habilidades del pensamiento (análisis, reflexión y comprensión). De acuerdo a las evaluaciones psicológicas, *Lupita* presentaba (en el 2010) un retraso de cuatro años, es decir su edad mental era de doce años.

Por si fuera poco, existe otra alteración en el cuerpo de *Lupita* llamada *Acrodisostosis*, un desorden extremadamente raro que está presente en el nacimiento. Se refiere a problemas en los huesos de las manos, los pies, y la nariz, así como uñas de las manos cortas, anchas y ovaladas y suelen ser personas con baja estatura. En *Lupita* estas características están muy marcadas, ella presenta baja estatura en cuanto a su estatura, sus manos también son muy pequeñas en relación a su cuerpo y sus dedos son cortos. Su sistema óseo presenta descalcificación, sus huesos son muy frágiles y sus dientes muestran severas afectaciones. También se le han detectado nevos melanocíticos que son una serie de lunares ubicados con mayor cantidad en el rostro y partes del cuerpo que corren el riesgo de ser cancerosos por lo que requiere de chequeos constantes acerca de este padecimiento.⁵

Estas características de apariencia física parecieran quedar en segundo término, pero no podemos olvidar que *Lupita* es una adolescente, y como tal se ha preocupado por lucir bien y reflejar una buena imagen ante los estándares

⁵ Los nevos melanocíticos son pecas cutáneas que pueden aparecer muy comúnmente al nacimiento o en los primeros meses de vida, y aún en la edad adulta. Algunos de estos nevos tienen posibilidad de transformarse en tumores malignos.

actuales en el tema de “belleza”. Con relación a ello, González (2008, pp. 25-26) menciona que la preocupación por la imagen física y el deseo de aceptación social no es algo que afecte sólo a la mujer con discapacidad: es uno de los elementos característicos de las etapas más críticas de la adolescencia. Pero el hecho de vivir en un cuerpo diferente puede afectar de forma importante la identidad personal.

Por ejemplo, en las primeras entrevistas informales que se aplicaron, ella refería que le apena mucho su cuerpo, en especial sus dientes y su cabello, ya que es muy escaso y delgado al igual que las cejas; y que dichas características la hacen sentir insegura y teme a las cuantiosas burlas de sus compañeros y vecinos, que la han hecho sufrir bastante.⁶

Dicha situación requirió de estrategias de intervención específicas, ya que el trabajo requirió de la vinculación con el aspecto psicológico para favorecer la confianza y seguridad en ella misma y de esta manera elevar su autoestima y lograr una estabilidad emocional. Por otra parte, fue primordial el trabajo con los padres de *Lupita*, pues al igual que para cualquier ser humano, la familia es el núcleo principal de vida y a través de ella obtenemos seguridad y confianza.

Hasta este momento podríamos deducir a grandes rasgos las condiciones sobre la salud de *Lupita*; sin embargo, describiré el contexto familiar, social y educativo por el cual ella se ha ido desarrollando a lo largo de su vida pero es un tema tan amplio y complejo que lo desarrollaré con mayor profundidad en los capítulos siguientes.

Antecedentes clínicos

Para conocer a profundidad el proceso clínico médico por el cual ha pasado *Lupita*, fue necesario recabar evidencias y diagnósticos diversos. El más importante fue expedido por el HOSPITAL FEDERICO GÓMEZ en donde se ha llevado el

⁶ Entrevista realizada a *Lupita* el día 24/05/2013. Se pudo entablar una buena comunicación de confianza, en la que ella hizo mucho hincapié en querer verse bien, y que no se siente a gusto con lo que ella es. Se definió como tímida, callada y penosa. Anexo 2.

seguimiento de cada una de las intervenciones médicas a las que se ha sometido *Lupita*.

Los datos de dicho diagnóstico así como las entrevistas realizadas indican que el proceso de gestación se llevó a cabo de manera normal, no se presentó algún síntoma o alarma que diera indicios de complicaciones en el bebé. Fue hasta el momento postnatal, cuando se presentaron diversos síntomas que indicaban que algo estaba mal.

Al momento de nacer fue intervenida debido a síntomas de vómito y diarrea intermitente, aunados a la ictericia y neumonía que fueron controladas administrando antibióticos, entre ellas “amikacina”, una sustancia cuyo uso inadecuado y el exceso de dosis trae como consecuencia la destrucción de las células ciliadas, importantes para el buen funcionamiento del sistema auditivo.

Como era de esperarse la sustancia causó la pérdida auditiva de *Lupita*. Al respecto, en una de las entrevistas, la madre de familia refiere ese hecho como una negligencia médica que le ha costado a *Lupita* una disminución severa de audición. Ha pasado por diversas operaciones y cirugías relacionadas con otitis y perforaciones timpánicas que han ayudado a regenerar y evitar que la enfermedad ataque aún más la pérdida de audición.

Después de los cuatro meses de nacida la intervienen nuevamente, ahora debido a diarrea y deshidratación. Una vez hospitalizada identifican características anormales en sus manos y cabello, por lo que se realizan diversos análisis para poder descartar posibles enfermedades de acuerdo a sus características, entre ellas la enfermedad de Addison.⁷

Posterior a la edad de cinco años cuando se presentaron la mayoría de los síntomas, se le detectó un leve retraso en el desarrollo psicomotor (que hoy persiste), ya que no puede llevar a cabo al cien por ciento actividades motoras, lo cual ha repercutido de forma importante en su desarrollo personal.

⁷ La Enfermedad de Addison es un trastorno que ocurre cuando las glándulas suprarrenales no producen suficiente cantidad de sus hormonas, como podemos darnos cuenta es una característica similar al hipotiroidismo, la diferencia está en la afectación de la glándula tiroidea y por otra parte las suprarrenales.

Pasaban los años y el diagnóstico aún era incierto, los médicos iban descartando enfermedad por enfermedad, mientras que la duda iba acabando con la paciencia de los padres de familia, al mismo tiempo que veían pasar a su hija por múltiples operaciones. Mucho tiempo después, en el año 2004 cuando ella ya tenía ocho años, sus principales enfermedades fueron detectadas por el servicio de Genética Humana. Sin embargo, ese lapso fue decisivo ya que no se pudo dar inicio de manera oportuna con el tratamiento correspondiente.⁸ A su vez se dio el diagnóstico de retraso en el desarrollo psicomotor y de lenguaje, discapacidad que generó una situación crítica, ya que en determinado momento afectaron toda capacidad de *Lupita* para moverse.

Hoy en día está medicada de por vida, será sometida a una serie de operaciones, la mayoría en relación a la otitis, y otros estudios relacionados a los nevus melanocíticos para determinar si estos no están avanzando aún más.

Contexto familiar

Las relaciones entre los miembros de la familia son determinantes, ya que de ellos depende gran parte del desarrollo de un hijo; con mayor consideración si se trata de una persona con discapacidad. La mayoría de las familias con un integrante con discapacidad sufren un proceso de duelo, es decir se enfrentan a diversas circunstancias complicadas antes de poder darse cuenta de las necesidades de su hijo y a la vez actuar en beneficio de éste.

A partir de esos supuestos se rescata la importancia de realizar un trabajo de intervención familiar enfocado a la orientación y atención que tendrán que tomar en cuenta para poder ser partícipes en el desarrollo integral de su hija *Lupita*.

Respecto al caso de estudio, se analizará la dinámica familiar puesto que es un factor fundamental que tiene que estar preparado para brindar las bases necesarias para la inclusión social de su hija.

⁸ Genética humana es la disciplina biológica que se ocupa de la forma en cómo se transmiten (herencia) los caracteres de padres a hijos a lo largo de las generaciones, y de las semejanzas y diferencias entre padres e hijos, que son determinadas por la herencia y el ambiente.

Como primera característica, se trata de una familia nuclear. El matrimonio tiene dos hijos; el primero es David de 22 años y *Lupita* de 16 años, hoy en día forman una familia con hijos jóvenes. Por tanto, se encuentra en una etapa en la que aparentemente ha culminado su relación como pareja para seguir enfocándose en su rol de padres el cual consiste en atender a sus hijos y guiarlos en la búsqueda de su autonomía.

Según Haley (1980 p. 59), en su análisis de las fases del ciclo familiar, en esta etapa de la familia, las pautas se hallan establecidas y consolidadas las relaciones como pareja. La llamada turbulencia adolescente puede ser vista como una lucha dentro del sistema familiar por mantener el ordenamiento jerárquico previo y es necesario un aumento de la flexibilidad de los límites del sistema para permitir la independencia de los hijos.

También en esta etapa familiar se prepara a los hijos para una emancipación, es decir el cambio social al que se van a enfrentar una vez al llegar a la vida adulta como lo es: casarse, trabajar, tomar decisiones sobre su propia vida. Sin embargo, en este tipo de familias donde hay un integrante con NEE, la ideología y el miedo de los padres bloquean de manera indirecta una inclusión social.

Dicha etapa de emancipación podría realizarse en la mayoría de las familias. Pero no podemos olvidar que al referirnos a una familia con un miembro con discapacidad el proceso se ve severamente modificado ya que suele ser más complejo de lograrlo y se requiere de múltiples intervenciones para llegar a esa emancipación.

Por ejemplo, en el caso de *Lupita* los padres aún no han podido consolidar esta etapa de desapego y mucho menos han encaminado un proyecto de vida enfocado a la emancipación de *Lupita*, debido a que se han preocupado primeramente por la salud física de ella, desatendiendo otros factores que en determinado momento se verán en la necesidad de atender.

La estructura y dinámica familiar de *Lupita* se ha visto severamente afectada, ya que se han distorsionado los roles de cada integrante de la familia, con esto me

refiero a que la madre de familia ha sido quien ha dedicado su vida en estar al cuidado de su hija; lo cual ha provocado una ruptura en el rol que tiene como esposa y como madre de otro hijo.

Esta desatención ha provocado muchas problemáticas, y sin darse cuenta se ha dañado tanto a *Lupita* como a David y la misma pareja. Esto suele provocar un alto grado de sobreprotección y el rechazo de su hermano hacia ella por quitarle el cariño de su mamá quien se supone debería atenderlo y cuidarlo por igual. Como lo menciona Barbaranne (2006 p. 36) casi siempre es la mamá la que asume esa responsabilidad, la que está con el sujeto discapacitado en todo momento que él la necesite. Es una realidad, puesto que debido a su apego, su proceso de duelo les afecta más pero también son las que lo superan más rápido si se dan cuenta de que su hijo requiere de su apoyo. Al padre suele costarle mayor trabajo avanzar de la etapa de shock y negación, es por ello que en raros casos el señor Pedro, papá de *Lupita*, es quien acudía con su hija a las terapias y estaba al pendiente de su educación.

En cambio, me comentó la madre de familia que su esposo se dedicaba a las cuestiones de sustento económico, aportaba dinero para el tratamiento que requería su hija, pero actualmente, el señor Pedro está más al pendiente de ella económica y moralmente. Incluso me comenta que ha asistido a terapias con la psicóloga, y que ello le ha sido de mucha ayuda para comprender el proceso por el cual pasa *Lupita* y de esta manera contribuir en su desarrollo.⁹

Lo que me parece conveniente al reflexionar en el texto de Barbaranne es que cuando se presentan los sentimientos de resistencia y rechazo del padre hacia su hijo en dicho proceso de duelo, la mamá debe involucrar poco a poco al padre en todo lo relacionado con sus hijos y que éste, en lugar de separarse de su familia, sea parte de un mismo conjunto que trabaje en beneficio de su hijo y de su familia.

⁹ Entrevista 27/03/2013. Durante esta entrevista realizada al señor Pedro, se detectaron varias diferencias en comparación con los datos que había proporcionado la señora Hortensia.

Actualmente la relación que tienen los padres con *Lupita* ha mejorado. Ahora existe mayor comunicación entre los tres miembros de la familia y ambos como pareja se encuentran más unidos, lo que beneficia día a día la atención y el apoyo a su hija. Por otra parte, los abuelos de ambas familias los frecuentan con cierta regularidad y su hijo mayor ha formado su propia familia desde hace cuatro años, es por eso que ya no vive con sus papás, sin embargo estos siguen teniendo mucho acercamiento con él.

Por otra parte, la relación de *Lupita* con su hermano se ha visto afectada por muchos conflictos. Para empezar, el proceso por el que han pasado los padres ha sido muy difícil, pero es importante de igual manera conocer, cómo esta discapacidad afecta a David, alterando su dinámica y provocando un desequilibrio que se relaciona con la desatención que sufre éste debido a que mamá y papá parecieran estar exclusivamente para cuidar a *Lupita*.¹⁰

En primera instancia se podría inferir qué es lo que sucedió en esta familia, igualmente el texto mencionado con anterioridad rescata con precisión lo que sucede casi siempre con los hermanos de los sujetos con discapacidad. Este desequilibrio consiste en no estar consciente del resto de los hijos, cuando los padres o incluso sólo la madre se centra solamente en el hijo con discapacidad, descuidando de cierta manera al resto de su familia, incluso al grado de desentenderse de sí misma (el caso que manejo en esta intervención es un claro ejemplo).

Ahora bien, no se trata de buscar culpables, sino sólo de entender el origen de la problemática de la relación de *Lupita* con su hermano. Uno de los puntos a considerar al respecto de esta situación es que cuando nació *Lupita*, su hermano sólo tenía seis años, se podría decir que era muy pequeño para comprender los motivos por los cuales sus padres pasaban más tiempo al cuidado de *Lupita*. Al paso de los años el hermano de *Lupita* vivía cada vez más

¹⁰ Los datos recabados en relación a la dinámica familiar fueron representados en un esquema familiar con el objetivo de entender más claramente la función de cada integrante y también las relaciones afectivas entre cada uno de ellos.

el abandono, incluso me comenta la señora Hortensia que llegó al grado de dejar de ver a David durante meses, debido a que el tratamiento que requería *Lupita* se hacía en el HOSPITAL DE MÉXICO por varias semanas y ella tenía que estar con su hija, mientras que a David lo dejaba con su abuelita.

Es así como la relación se volvió cada vez más tensa, David creció y su rencor hacia *Lupita* también, puesto que siempre tuvo la idea de que ella era la culpable de todo lo que le sucedía a él por quitarle el cariño y atención de sus papás. Pero fue un error muy grave de los padres, pues nunca tuvieron esa comunicación que debió existir entre ellos y explicarles claramente a sus hijos el por qué *Lupita* tenía que tener cuidados especiales y tenían que estar con ella. Además tendrían que haberle hecho entender a David, que lo querían de igual manera y que le podían dedicar tiempo a él, y de esa forma organizar sus actividades con el fin de evitar resentimientos entre los hermanos.

Nunca antes se trabajó ese punto, ellos crecieron de esa forma y hoy en día hay muchas consecuencias, la primera es que aunque ya David sea adulto y entienda la discapacidad de su hermana, los hermanos siguen tratándose mal. Me comentó *Lupita* que su hermano la regaña mucho pero que ella aún así nunca lo deja de querer.¹¹ La otra consecuencia muy importante fue que David se convirtió en padre cuando tenía 18 años, sin terminar su educación, sin tener la madurez necesaria para formar una familia en mejores condiciones. Sin duda es un buen punto a considerar, ya que llegará un momento en el que se den cuenta que también en su hijo mayor repercutieron muchas acciones que no se tomaron en cuenta.

Otro aspecto a considerar es la edad en la que los padres se casaron, no parece ser la más adecuada para una madurez emocional, pero tampoco muy debajo del rango adecuado. Fue una familia que desde un principio no se preocupó por conseguir un *status* moderado que les permitiera vivir dignamente, lo que desde un principio provocó carencias y conflictos debido a la escasez de

¹¹ No se pudo obtener una entrevista formal con el hermano de *Lupita* debido a que se fue a vivir a otro sitio, la información relacionada con su hermano fue proporcionada por la madre de familia.

recursos económicos. Tuvieron su primer hijo cuando ella tenía 19 años, recordemos que en esta edad no es muy favorable puesto que aún no se llega a una madurez física.

El señor Pedro de 43 años, tiene como oficio el repartir agua potable y su mamá Hortensia de 41 años es ama de casa. Ambos cuentan solamente con estudios de secundaria, pues su baja posición económica les impidió seguir con sus estudios. Por tanto su baja escolaridad actualmente es insuficiente para conseguir un trabajo con un salario más digno y así poder satisfacer las necesidades y mejorar sus condiciones de vida, pues esto implica a veces preparación profesional, lo cual ninguno de los padres obtuvo. Sin embargo, después de buscar en diversas opciones el señor Pedro optó por crear un negocio propio: una pequeña purificadora de agua, la cual hasta la fecha va por buen camino y progreso, y le permite obtener ganancias suficientes para el tratamiento de *Lupita*. En su casa se puede notar que tal vez no vivan en las mejores condiciones pero tienen lo necesario para vivir con cierto decoro, logrando satisfacer sus necesidades básicas.

Por otra parte, la madre ha sido la encargada de apoyar en todos los sentidos a su hija pues ha transcurrido su vida de hospital tras hospital, mientras que el padre ha tenido que trabajar el doble de tiempo para pagar el tratamiento de *Lupita*. La señora Hortensia –al contestar la entrevista que le apliqué- se queja de haber sufrido varios problemas relacionados con cuestiones económicas, al grado que quiso terminar con su matrimonio cuando nació su primer hijo, pero no lo hizo debido a que pensó que no habría podido salir adelante ella sola, así que decidió continuar con esa relación.

La señora me comenta que ella y su esposo eran una pareja muy inestable. Desde el nacimiento de su primer hijo varón, hace 22 años ella tuvo muchos problemas con su marido, puesto que él tomaba mucho y no trabajaba; ella no tenía dinero para acudir a un médico y checar el avance de su embarazo, pero el niño cuando nació fue muy sano y no hubo mayor complicación. Después de seis años a partir del nacimiento de David, la señora Hortensia no había podido embarazarse, y

tomó la decisión de acudir con un médico, el cual le dio medicamento para aumentar la fertilidad. Fue así como logró quedar embarazada de *Lupita*, pero fue la misma situación con su esposo durante la gestación, así que nunca recibió una atención médica.

Al nacer la niña, los médicos se dieron cuenta que presentaba diversas complicaciones, y durante los primeros meses de vida estuvo en incubadora mientras se realizaban algunos estudios correspondientes. Y ya después de algunos años, los médicos pudieron determinar el hipotiroidismo como la causante de su estado de salud. El nacimiento de *Lupita* ha representado para los padres un descuido de la relación como pareja y hacia su otro hijo, ya que toda la atención ha sido para su hija quien es la más necesitada en todos los aspectos. Este hecho ha marcado a la familia en todos los sentidos, desde el momento que los ideales hacia su hija se vieron alterados debido al diagnóstico prescrito por diversos especialistas, puesto que no les daban esperanzas de que *Lupita* sobreviviera. Sin embargo, hoy después de 18 años, ella sigue creciendo y tiene muchas ganas de vivir.

Anteriormente abordé esta problemática en relación al proyecto de vida que los padres tienen hacia sus hijos. Cuando uno de ellos presenta una discapacidad, ese proyecto de vida se ve afectado, pues muchas veces se piensa que el hijo no podrá lograr nada. Es así, que el apoyo familiar tiene mucho que ver en este aspecto. Yo pude notar claramente la desilusión de la madre al preguntarle cuál era el proyecto de vida hacia su hija y me contestó que ella quería que estudiara mucho, de tal forma que cuando se casara no tuviera que depender de su marido económicamente ni soportar todo lo que ella vivió con su esposo.

Al respecto el señor Pedro comenta lo siguiente: “pero ahora yo sólo quiero estar pendiente de ella, de su salud”; él le tiene mucho miedo a la enfermedad de su hija y por ello dice que hará todo lo que esté en sus manos para combatir su mal. No obstante, el miedo de la familia ha ido aumentando cada día, a pesar de que siguen acudiendo a su tratamiento, los doctores han mencionado que llegará un

día en el que *Lupita* ya no podrá moverse, recordar, ver, escuchar. Tiene muchas restricciones, ella no puede correr, saltar, excederse en actividades.

Los padres de *Lupita* han dedicado todo su tiempo en atenderla, educarla y apoyarla. Esto no ha sido nada sencillo, su tratamiento ha generado una descompensación económica. El señor Pedro me comentó que ha tenido que sacrificar muchas cosas y trabajar casi todo el tiempo para conseguir el dinero necesario para el tratamiento de su hija. A pesar de eso, aún siguen juntos, ahora sólo viven con su hija quien es una adolescente y tienen todas las ganas de seguir luchando por sacar adelante a su familia.

Si bien es cierto que están en una etapa en la que han consolidado su relación como familia, ahora los dos, por lo que he observado, están muy comprometidos hacia sus funciones, él ha dejado de tomar bebidas alcohólicas y se ha dedicado de lleno a su purificadora de agua. Este es un punto muy rescatable y digno de reconocerse, ya que como sabemos, en muchos casos de estos, la mayoría de las familias no encuentra solución a sus conflictos y terminan en una desintegración familiar, que resulta afectando principalmente a los hijos.

Así que desde mi punto de vista no han podido hacer mejor trabajo; pareciera que la enfermedad de *Lupita* provocó una reacción favorable en los padres, quienes tomaron la decisión de enfrentar ese proceso y con su disposición han aprendido a educarla y a brindarle todo el apoyo que necesita, aunque les ha costado mucho trabajo ya que el padre solía sobreprotegerla.

Ahora *Lupita* está en la etapa de adolescente, una etapa que sin importar la discapacidad se presenta de la misma manera, con todas las características: cambios físicos, problemas de autoestima, rebeldía, la etapa de enamoramiento, por mencionar algunos. Por esta razón, los padres refieren incertidumbre al no saber cómo actuar y participar ante esta etapa y asimilar que *Lupita* tiene que ir desarrollando más su autonomía.

Al respecto, me comentan que han recibido terapias de profesionales acerca de esta situación, quienes han recomendado que comiencen a trabajar esa

independencia con su hija, ya que esto le ayudará mucho a *Lupita*, elevando su autoestima. Ahora el papá la ha dejado salir un par de ocasiones con sus amigas pero le cuesta trabajo, es por ello que necesitan continuar con sus terapias.

Más adelante se abordarán con mayor profundidad estos temas, debido a que es indispensable conocer y crear estrategias de intervención en la etapa de adolescencia, ya que durante el transcurso de ésta surgen muchos cambios sociales, psicológicos, físicos y conductuales.

Proceso educativo de la alumna

Lupita tiene muchas habilidades, sin embargo su discapacidad y sobre todo las barreras sociales han limitado mucho su desarrollo; la primera consecuencia fue el diagnóstico médico que redujo sus esperanzas de vida a sólo unos cuantos años, sin embargo, desde ese momento *Lupita* y su familia han luchado arduamente contra cada una de las barreras con las que se han topado. Es de reconocerse el gran trabajo que han hecho con su hija, pues no se quedaron sólo con la idea de que ella no podía aprender. La madre me comenta que *Lupita* cursó de manera normal el preescolar y el segundo grado de primaria. Y que fue a esa edad cuando la niña comenzó a bajar drásticamente de calificaciones; fue en ese momento en el que se dieron cuenta que su hija necesitaría de apoyos educativos especiales.

Para continuar con su educación la canalizaron a diferentes servicios de apoyo como instituciones públicas y educativas: UNIDAD DE SERVICIOS DE APOYO A LA EDUCACIÓN REGULAR (USAER), DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA (DIF), INSTITUTO DE CAPACITACIÓN PARA EL TRABAJO DEL ESTADO DE HIDALGO (ICATHI) y algunos centros de rehabilitación y terapéuticos. En esas instituciones han encontrado muchos beneficios, no sólo ella ha recibido esta atención, sino también sus papás, pues me comentaron que acuden a terapias de familia. En estos momentos las pláticas van encaminadas hacia el entendimiento de la adolescencia de su hija.

Gracias a esos apoyos ella logró terminar su secundaria general. En cada uno de los diferentes niveles educativos aprendió a leer y escribir en un nivel básico, lo

cual le ha permitido desenvolverse de mejor manera, por ejemplo, sabe en qué transporte se tiene que subir para que la lleve a su casa, redactar una carta o un recado, hacer cuentas sencillas, y una serie de actividades sociales muy importantes a considerar. Asimismo pienso que la funcionalidad y el aprovechamiento de esos centros se deben al hecho de que sus padres hayan puesto toda su atención e interés en los conocimientos que *Lupita* iba adquiriendo y de esa forma reforzarlos. Esto habla de un logro importante y de un trabajo en conjunto, ya que cuenta mucho que los centros de apoyo trabajen de acuerdo al interés de los padres de familia.

Lupita recibió su educación básica en la primaria “VENUSTIANO CARRANZA”, ubicada en el municipio de Tula de Allende. A los 12 años de edad culminó su educación primaria, y en el transcurso de esos años desarrolló conductas sociales que favorecerían su confianza al convivir con niños de su edad. Una vez finalizado ese nivel, la familia de *Lupita* tomó la decisión de inscribirla a una telesecundaria, con la finalidad de seguir adelante con su educación, pero las circunstancias en esa etapa fueron diferentes, la exigencia de ese nivel impidió que *Lupita* pudiera alcanzar el ritmo requerido debido a los estándares sociales y muchas veces a la incompetencia profesional docente para atender a la diversidad.

Con la colaboración de la maestra y la psicóloga de la escuela se pide a la familia continuar tanto con las terapias familiares como con las del DIF, también fue canalizada al PROGRAMA DE ATENCIÓN PARA MENORES Y ADOLESCENTES EN RIESGO (PAMAR) para que pudiera concluir sus estudios en el nivel de secundaria. Sin embargo, esa etapa no fue nada fácil para *Lupita*, pues tuvo que enfrentarse a burlas y ofensas por parte de sus compañeros debido a su apariencia física, lo que causó un problema mayor de baja autoestima, que luego costaría mucho trabajo recuperar y que fue determinante para que los padres tomaran la decisión de que su hija ya no continuara con sus estudios.

Cabe mencionar que esa situación fue determinante, porque provocó un desequilibrio total de emociones, ya que la familia tuvo que sufrir al mismo tiempo la discriminación que recibía su hija. Y a partir de ahí aumentó la sobreprotección

hacia ella como respuesta de defensa. Desde ese momento *Lupita* pasaba casi todo el tiempo en su casa, al cuidado de su mamá hasta que decidieron mandarla a cursos de capacitación en ICATHI ubicado en el mismo municipio de residencia. Entre los cursos que tomó, destacan el de computación y repostería porque aprendió muchas cosas, por ejemplo sabe utilizar varios programas en la computadora, hace uso de las redes sociales para comunicarse con sus compañeras. En cuanto a repostería sabe hacer una serie de alimentos, entre ellos gelatinas, pan, pizza, y muchos otros alimentos de los cuales podría sacar más provecho y enfocarlo a su autoempleo.

Al respecto me comentó su mamá que *Lupita* suele ser muy hogareña, realiza y disfruta llevar a cabo actividades del hogar como cocinar, lavar y planchar, lo cual puedo retomar de igual manera para trabajar aspectos en la búsqueda de su autonomía, al hacerse cargo de responsabilidades en su casa. Al observar este proceso determino que el hecho de realizar diariamente estas actividades le ayuda a reforzar sus habilidades y a mantenerla activa. Esto evitará que las olvide fácilmente, ya que su enfermedad le va causando daños a nivel cognoscitivo, y el retraso mental se va haciendo más severo, por lo cual es necesario crear estrategias de trabajo que cubran estas necesidades. Al respecto le he sugerido que diariamente lea un texto, que escriba en su diario o le escriba a sus amigas.

A *Lupita* le gusta mucho cocinar, pasar tiempo con su mamá y ayudarla en las labores de la casa. Dentro de sus anhelos ella desea formar una familia, poder trabajar y comprarse una casa y un coche.

Expectativa de la alumna

Antes de tomar decisiones acerca de dirigir las propuestas de intervención es necesario realizar una serie de preguntas a la alumna ya que todo se hace pensando en el mejoramiento de ella, sin dejarnos llevar en lo que los demás quieren o lo que la sociedad pudiera señalar. Lo más importante es tomar en cuenta lo que ella quiere y le gusta hacer.

Lupita como todo adolescente requiere que su voz sea escuchada y que tomen en cuenta sus decisiones en relación a lo que ella quiere para su vida, por eso me pareció indispensable tomar en cuenta el punto de vista de ella antes de proponer estrategias de intervención en búsqueda de una mejora en su calidad de vida. Para ello realicé algunas preguntas, con el objetivo de indagar más allá de sus intereses personales y expectativas. Entonces me di cuenta que *Lupita* es una alumna con muchos sueños por querer cumplir, ella se dice ser feliz y agradece a Dios y a sus padres por estar con ella. Es un ejemplo de vida, ya que en su vocabulario no se menciona ni se piensa sobre la muerte, lo único que quiere es disfrutar de cada día.

Respecto a lo escrito anteriormente, recupero alguno de los comentarios de *Lupita*: *“Mis papás han sido mis ángeles, porque me cuidan mucho y se preocupan por mi enfermedad”* y *“Quisiera que mis papás me dieran permiso para salir con mis amigas, porque me gusta salir a platicar con ellas”*.¹²

Al investigar más a fondo, me enteré que tiene dos amigas y que son menores que ella, viven cerca de su casa y varias ocasiones sus padres la dejan salir con ellas, pero la mayoría de veces están en la casa de *Lupita*, en donde su mamá está al pendiente de ella.

Con relación al estado actual, se puede observar un cambio en relación a su imagen, por ejemplo, acciones como pintarse las uñas, peinarse y arreglarse el cabello, las cuales se pueden deber a un cambio emocional y de seguridad, o bien, una imitación y acercamiento a los estándares sociales de la “belleza actual”. Asimismo disfruta escuchar música, como cualquier adolescente; también se dice fanática de las redes sociales y el uso de celular y computadora, cuestión que habrá de analizarse debido a los riesgos que pueden existir dentro de esos ambientes.

¹² Entrevista informal aplicada a *Lupita*. 27/04/12. Cabe mencionar que esta entrevista fue realizada a solas con la alumna, se logró una buena relación, por lo que ella mostró confianza y entusiasmo al platicar de sus inquietudes.

Con base en ello, mis estrategias están enfocadas hacia este objetivo: fomentar su autonomía y su motivación por medio de actividades laborales.

Capítulo 2. Delimitación de la problemática

Sedentarismo, deterioro y dependencia familiar en la etapa adolescente.

Lupita es una alumna con habilidades importantes, sin embargo considero que no han sido bien aprovechadas ya que a través de un apoyo, orientación y participación de la familia la pueden impulsar a poner en práctica esas habilidades; y que con un trabajo constante la ayuden a reconstruir su autoestima y el sentido de la vida con el propósito de que ella logre progresivamente su autonomía y se convierta así en un ser activo.

La necesidad más importante que detecté es que la esperanza de vida de *Lupita* se estaba agotando, el diagnóstico no era nada favorable, considero que el hecho de no realizar alguna actividad la deprimía mucho y no encontraba un motivo por el cual seguir luchando.

Además, la etapa de adolescencia le ha generado cambios emocionales que son preocupantes y por ello es necesaria una intervención de calidad que le proporcione una mejor calidad de vida.

El sedentarismo en una persona con discapacidad, así como para cualquier otra, genera severos conflictos. Uno de ellos –que considero el más grave- es la dependencia familiar, puesto que al no desarrollar ninguna actividad productiva, automáticamente se convierte en un carga para la familia y para la sociedad.

Además, al tener una enfermedad degenerativa, es sumamente necesario mantener activas sus capacidades, de lo contrario se estaría provocando que el deterioro sea más rápido o que se empiecen a olvidar ciertos conocimientos, cuestión que ya ha sucedido con *Lupita* a nivel escolar ya que una vez que dejó de estudiar ya no los pone en práctica.

Servicios y programas de inclusión laboral en el municipio de Tula de Allende

Hoy en día, podemos ver claramente que existe un rezago muy marcado en este aspecto, ya que no se han creado estrategias para continuar potenciando el desarrollo de las personas con discapacidad, pareciera que es suficiente el hecho de que asistan determinado tiempo a una escuela y después es cuestión de ellos y de los padres encargarse del desarrollo de sus hijos. Es triste ver que muchas personas optan por dejar de luchar por una oportunidad, por tanto las familias que los acogen asumen ese reto y mantienen a sus hijos en su casa, pero sin que ellos realicen alguna actividad, lo cual al paso de los años se convierte en un proceso perjudicial para todos.

Esa principal problemática deriva de una falta de respuesta que se les da a las personas con NEE, puesto que ninguna de las instituciones de educación especial y mucho menos las de educación regular ofrecen alternativas para continuar con un desarrollo personal que los oriente en la búsqueda de su autonomía.

Al investigar sobre algunas instituciones o instancias que aceptaran a personas con discapacidad, los datos fueron alarmantes, si bien es cierto, se han implementado a nivel educativo leyes que promueven la atención en escuela regular, pero en este sentido me enfoco a una educación que los dirija hacia una posible inserción laboral. Entre las instituciones que investigué en relación a una educación laboral se encuentra el CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE (CAM), una institución de educación especial, en donde se atiende a las personas que están en la etapa adolescente. Ahí se fomenta en ellos actividades pre-laborales, posteriormente se manda a los alumnos a realizar prácticas en diferentes establecimientos u oficios como: taller mecánico, tienda de abarrotes, tlapalería, entre otros.

Lo mencionado anteriormente es un gran paso, pero no es suficiente. Desde mi perspectiva debe existir un mayor trabajo y apoyo por parte de profesionistas que le den continuidad y valor a ese trabajo logrado, ya que este proceso requiere de intervención con las familias, quienes serán ellas los encargados de brindar apoyo

y estabilidad a su hijo una vez logrado ese paso. Sin embargo, lo que sucede con los alumnos del CAM, es que una vez cumplida la etapa de prácticas egresan, y muchas veces ese trabajo se queda sólo en eso, es decir, no existe un seguimiento que pueda enriquecer una verdadera inserción laboral de esos alumnos.

Otra de las instituciones de las cuales se obtuvieron datos es ICATHI, un centro de capacitación para el trabajo que acepta a personas con discapacidad. Su objetivo es brindar a las personas habilidades laborales mediante cursos de capacitación en diversas áreas; entre las más solicitadas está la de estilismo, computación y repostería. De hecho *Lupita* asistió a tomar cursos de capacitación en ICATHI, tomó el de computación y repostería, pero no se dio continuidad a ello, debido a que no se está consciente de la importancia de que ella pueda implementar un negocio con base en los conocimientos adquiridos. Pareciera que la familia toma la decisión de mandarla nada más para que no esté todo el tiempo en casa. Y quizás esa decisión en un principio esté bien, lo que es de cuestionarse es por qué no se le da la seriedad necesaria con base en un proyecto a futuro y visualizar la idea de que el sujeto es capaz de hacerlo y esa puede ser una base para trabajar la independencia, pero lamentablemente no se le da seguimiento a ese trabajo.

En el municipio de Tula se han creado programas de diversa índole. En este año se le dio mucho auge al INSTITUTO DE LA JUVENTUD, en donde, como bien lo dice el nombre, se trabaja por el desarrollo integral de los jóvenes en un rango de edad que va desde los 12 años hasta los 29. Ese instituto tiene la función de crear programas de prevención social a partir de actividades educativas y de recreación social, se llevan a cabo cursos de verano, de capacitación, y torneos deportivos en relación a los intereses de la juventud.

Al cuestionar a ciertas personas sobre la inclusión social dentro de los eventos del Instituto, ellas refieren estar conscientes de la necesidad de poder involucrar a las personas con discapacidad en todas sus actividades. Mencionan que varios

jóvenes con discapacidad han asistido a los cursos que han llevado a cabo.¹³ De hecho, la licenciada Cinthia Samantha Perez Martínez, encargada del INSTITUTO DE LA JUVENTUD dio a conocer que es un trabajo pensado en todos, y que los cursos también tienen la finalidad de que los jóvenes aprendan conocimientos que pudieran implementar más adelante como en un autoempleo.

Este instituto es creado a partir del ayuntamiento municipal mediante los encargados de crear programas de desarrollo económico y laboral a la población. En lo personal señalo que estos programas no rescatan la inclusión, debido a que los proyectos no son pensados para todos en relación al acceso, al no contar con personal especializado y al no darle prioridad a los grupos vulnerables como lo son las personas con discapacidad.

Otra organización por parte del gobierno de Tula es EMPLERED, una institución que busca hacer cumplir el artículo 123 de nuestra CONSTITUCIÓN POLÍTICA que refiere que toda persona tiene derecho al trabajo digno y socialmente útil; al efecto, se promoverán la creación de empleos y la organización social para el trabajo, conforme a la ley. Esa organización realiza la función de gestionar empleos en asociación con múltiples empresas a nivel local y nacional. Su dinámica de trabajo consiste en una red de empresas que en el momento de contar con alguna vacante se manda la información a EMPLERED, donde ésta difunde la información y en caso de tener una solicitud de acuerdo a los requisitos expedidos por la empresa, realiza el enlace de contratación.

De igual manera pude entrevistar al encargado, quien me hizo saber que es una red de empleos para todas las personas sin excepción alguna, incluyendo a las personas con discapacidad, pero que son escasas las personas que se acercan a pedir apoyo en busca de un trabajo. Desde mi perspectiva es un punto clave en esta intervención, y que los datos nos dejan ver claramente una necesidad social. No considero que sea la falta de interés de estas personas, pienso que es

¹³ En la entrevista a la encargada del instituto de la juventud, se obtuvieron datos relevantes. Todas las convocatorias se dan a conocer a la población, pero no se realizan las adecuaciones de acceso pertinentes para una inclusión social de calidad, lo que sigue limitando su participación debido a las diferentes barreras sociales.

resultado de un inadecuado manejo e incorporación de las personas con discapacidad al ámbito laboral, aunado a la poca difusión que se les da a estos programas.

Y por último, y no menos importante, es la falta de instituciones educativas a nivel medio superior que atiendan a estos jóvenes, para poder lograr que concluyan sus estudios de preparatoria. Al respecto, los padres de *Lupita* comentan que han ido tocando puertas en distintas instituciones de bachillerato en el municipio, pero que en la mayoría les han negado el acceso diciéndoles que *Lupita* no podría tener una atención específica dentro de la misma.

A nivel nacional se creó PRONADDIS y con la publicación de este programa, se busca dar auge a la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo económico del país, es decir, se promueve que todos seamos sujetos productivos. Para ello, fue necesario crear centros de capacitación, así como acuerdos con diversas empresas las cuales tendrían la función de crear puestos de empleos para todas las personas sin importar sus condiciones físicas o psicológicas. Lamentablemente a pesar de que hace años fueron puestos en marcha, no han logrado tener un alto impacto debido a cuestiones que van desde lo político hasta lo social y por esta razón hoy en día seguimos viendo muchos casos en que las personas siguen sufriendo infinidad de limitaciones y discriminación a lo largo de su vida, lo cual les dificulta su desarrollo personal, social y laboral.

El papel de la familia como promotor de la autonomía de *Lupita*

La familia es el núcleo de vida más importante para un ser humano, es a través de este sistema que nos desarrollamos de manera integral, porque nos enseña valores y conductas que van formando nuestra personalidad. Como lo menciona Bernal (2005, p. 40), la familia es un grupo de personas, cada uno de ellos conformados por roles, normas, valores y conductas que forman su identidad, se *desarrollan en todos los sentidos, físicamente, emocionalmente y socialmente.*

Desde el inicio de la construcción de una familia, las personas siempre comenzamos por idealizar lo que esperamos sea la vida familiar. Por ejemplo, con la llegada de un hijo se plantean diversas ilusiones de lo que se espera lograr con él, ya sea en aspectos emocionales o profesionales. Es típico el caso de que un padre espere que cuando su hijo sea grande, llegue a ser un doctor o un abogado, etcétera.

Cuando en una familia les dan la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, toda esa vida y esa perspectiva hacia los hijos se ve severamente afectada, entonces el proceso cambia radicalmente. Existen diversos casos, algunos más severos en los cuales tal vez su hijo dependa de sus padres por el resto de su vida. Realmente es una situación muy complicada, un proceso de duelo difícil de superar al saber que todas sus expectativas no se verán realizadas de la forma en la que habían sido planeadas.

Es importante reconocer que este proceso en el caso de la familia de *Lupita* fue diferente, ya que ellos no sabían la situación de discapacidad que se iba a presentar años después, lo que desde mi perspectiva suele convertirse en un proceso de duelo más complicado de trabajar, ya que por un momento se lleva una vida “normal” y de pronto empiezan a surgir diversas complicaciones. Por un lado, se enfrentan a emociones de miedo al saber el estado crítico de salud de su hija y posteriormente tendrán que enfrentar un proceso de la secuela irreversible con la que tendrán que vivir el resto de su vida.

Al llegar a la etapa adolescente aumenta la preocupación de los padres día a día, debido a que surge el miedo de ¿Qué va a ser de mi hija cuando yo no esté?, pero es importante señalar que a pesar de la preocupación no se trabaja para romper estos miedos, al contrario, suelen llenar esa preocupación con sobreprotección. Los temores paternos que están presentes pueden asociarse al hecho de que el niño con discapacidad al llegar la adolescencia se presenta como más inexperto e inseguro y menos capacitado para manejarse fuera del ámbito protegido de la familia.

Al presentarse los cambios en cada etapa, la vida da un giro importante: especialistas, rehabilitación, sociedad, escuela y otros aspectos pasan a ser fuente de conflicto. La familia abandona otras actividades, renuncia a la independencia, posterga proyectos y dedica un máximo de tiempo y energía para atender a su hijo con discapacidad, sin darse cuenta que este círculo y burbuja de protección limita y perjudica el desarrollo de sus progenitores.

La autora Salome (2004, p. 107) da especial importancia a la capacitación de los padres para que puedan comprender lo que ocurre en esta etapa con sus hijos y así aprendan a manejar los límites y las condiciones que pueden perjudicar el desarrollo de los mismos. Debido a ello, también se propone el trabajo con los padres, para orientarlos e involucrarlos en las actividades de su hija, de tal forma que ellos mismos impulsen su desarrollo y se den cuenta de las capacidades de *Lupita*.

Capítulo 3. Marco teórico

El hipotiroidismo congénito

El hipotiroidismo congénito (HC) es la causa más frecuente de retraso mental prevenible. El defecto más común es una glándula tiroidea que no está totalmente desarrollada y ocurre en aproximadamente 1 caso por cada 3,000 nacimientos aproximadamente y afecta dos veces más a las niñas que a los niños.¹⁴

Se sabe que las hormonas tiroideas maternas traspasan en parte la placenta (Cremer 2011, p. 12). La aportación de una cantidad baja de T4 maternal es indispensable para el desarrollo del cerebro del feto. Una deficiencia en hormonas tiroideas, origina un retraso del desarrollo mental y físico. La mayoría de los pacientes siempre están cansados, les falta ánimo y siempre tienen mucho sueño. Su tránsito intestinal es lento y suelen tener estreñimiento. Además no soportan el clima frío.

En el caso de *Lupita*, sí existe el problema digestivo, se estriñe con facilidad, es por ello, que tiene que seguir una dieta rigurosa con alimentos de fácil digestión como es pan integral, licuados de linaza por la mañana y en la noche una bebida de aloe. Es una situación que al inicio representaba un fuerte conflicto, ya que a *Lupita* le desagradaban mucho esos alimentos. Al paso del tiempo, esta situación se ha convertido en una rutina y *Lupita* ha tenido que acostumbrarse a ello y sobretodo ha hecho conciencia de la importancia de cuidar su cuerpo y así sentirse bien.

En cuanto a la energía y cansancio, con *Lupita* no sucede de esa manera, al contrario, me comenta la madre de familia que no suele dormir por la tarde o más horas de las establecidas y que muchas veces es la última en conciliar el sueño.

¹⁴ <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001193.htm>

Tratamiento

Como ya se había mencionado en los capítulos anteriores, el tratamiento de *Lupita* ha sido muy desgastante, y con respecto al medicamento que tiene que tomar de por vida, los autores refieren que la dosis inicial de levotiroxina contribuye a minimizar el daño cerebral, sin embargo este tratamiento se inició tiempo después por lo que el daño cerebral ya estaba presente. Además de este tratamiento es necesario que a todos los niños con hipotiroidismo se les realice una evaluación de agudeza auditiva entre el segundo y el tercer mes de vida (Badillo, 1994, p. 62). En *Lupita* la evaluación auditiva no se realizó en los primeros meses, por lo que no hubo alguna sospecha de disminución de la capacidad auditiva. El primer índice de sospecha fue en el año 2004, lo que la llevó a una intervención quirúrgica debido a una perforación timpánica.

Al paso de los años se fue presentando una serie de complicaciones en diferentes sistemas de su cuerpo, por ejemplo, se requirió la atención de los servicios de ortopedia debido a dificultades en la marcha por el desgaste de los huesos y también los de oftalmología por irritación y disminución visual. Es por ello, que se recomienda llevar un tratamiento completo e integral y así trabajar las diferentes áreas de capacidades de los pacientes como *Lupita*.

Uno de los tratamientos se inició en la etapa escolar: fue necesario solicitar al servicio de psicología una evaluación psicopedagógica, con el fin de evaluar áreas que pudieran mostrar retraso en su desarrollo, alteraciones específicas del aprendizaje, así como la capacidad intelectual de la niña y su aspecto emocional.

Independientemente del programa de estimulación temprana, el paciente con discapacidad deberá ser evaluado y tratado en un centro de rehabilitación, ya sea de su institución si es derechohabiente, o asistir a programas de asistencia estatal o de la SECRETARIA DE SALUD, como serían los CENTROS DE REHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL (CREE) estatales del SISTEMA DE DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA (DIF).

La adolescencia y las NEE, etapa de inicio al ámbito laboral

El ser humano a lo largo de su vida transcurre por varias etapas, y cada una de ellas representa cambios físicos, psicológicos y sociales. Cada cambio tiene un fuerte impacto en la vida, con los cuales el sujeto va construyendo su personalidad y va adquiriendo nuevos roles sociales, por ejemplo, un adulto ahora tendrá la responsabilidad de trabajar y ser económicamente productivo en la sociedad.

El estudio de las diversas etapas del ser humano implica un conocimiento y acercamiento a las expectativas que una persona debe tener en determinada edad, de acuerdo a la cultura y los estándares que la sociedad demande, lo que se entiende por desarrollo pleno es que el sujeto llegue a una madurez, lo que significa la base para una autonomía.

Una etapa muy importante a analizar es la adolescencia. Por adolescencia solemos entender la etapa que se extiende desde los 12 a los 14 años hasta aproximadamente el final de la segunda década de vida. Se trata de una etapa de transición en la que ya no se es niño, pero en la que aún no se tiene *estatus* de adulto, cuyas características físicas y principalmente psicológicas conllevan a un estudio profundo acerca de lo que implica el proceso de esta etapa, en la cual, por consiguiente, el sujeto va adquiriendo actitudes y aptitudes hacia la adultez.

Según Erickson (1968, p. 75) la etapa de adolescencia es una <<moratoria social>>, *un compás de espera que la sociedad da a sus miembros jóvenes mientras se preparan para ejercer los roles adultos*. Por otra parte, para Vargas (2008 p. 17) la adolescencia es un periodo de lucha por la independencia y madurez. Es un periodo clave en el desarrollo del autoconcepto. Los cambios físicos, cognitivos y sociales que tiene lugar en esta etapa amenazan esta estabilidad.

A partir de esta primicia conceptual surge la necesidad de una educación orientadora durante esta etapa en específico, ya que los diversos cambios generan un descontrol emocional, que si no se guía al adolescente pueden surgir serias problemáticas sociales que aparecen precisamente en esta etapa: la baja autoestima, depresión, problemas de adicciones y, entre otros, el suicidio.

Durante la etapa de la adolescencia, el individuo presenta una serie de cambios que se reflejan en un conflicto interno en el que la persona inicia la búsqueda de su libertad, para tratar de construir una nueva ideología, al mismo tiempo que sufre cambios corporales, despertando una nueva fase de sexualidad, todo lo cual utilizará para interactuar con otros adolescentes y con el resto del mundo exterior, en búsqueda de su identidad adulta (Erikson, 1972, p. 65).

Los adolescentes con dificultades de aprendizaje, además de los problemas relacionados con alcanzar logros académicos, se enfrentan con todas aquellas dificultades que tienen implícita la formación de la propia identidad y la personalidad (Toro 2004, p. 33). Es sumamente necesario trabajar esta parte con las familias que tienen integrantes con alguna discapacidad, porque les cuesta mucho trabajo entender el proceso de cambio de sus hijos en la etapa adolescente: piensan que debido a su situación siempre van a estar al cuidado de ellos, asegurándose de que nada lamentable les pase.

Una aceptación y asimilación de esta etapa está relacionada con una preparación de años atrás, en la que la familia debe estar consciente de la importancia que tiene fomentar una autonomía en sus hijos, ya que no se puede asegurar que los familiares siempre estarán al cuidado de aquellos satisfaciendo sus necesidades básicas. Otra de las preocupaciones en esta etapa, está relacionada con el conocimiento de su organismo, ya que como toda persona sufren cambios y transformaciones en todo su cuerpo. Asimismo, se estaría trabajando en la prevención de posibles abusos sexuales que puedan sufrir sus hijos con discapacidad, que en ocasiones se vuelven frecuentes debido a que al alumno no se le enseña el valor y cuidado propio de su cuerpo.

La transición escuela/trabajo en la etapa adolescente

Por transición debe entenderse todo episodio o fase que se conforma como aspecto crítico que ocurre durante los cambios, sean madurativos, sociales o de otra índole que afectan al individuo y que se caracterizan por las repercusiones

que provoca el ambiente o contexto en el que ocurren. De esta manera entendida, podemos pronosticar la existencia de multitud de transiciones a lo largo de la vida de la persona y entre diversos ámbitos de desarrollo y actividad de la misma; así ocurren, por ejemplo, transiciones entre los momentos madurativos: niñez, adolescencia, juventud, adultez, vejez. Así como transiciones sociales como el acceso a la escuela y el mundo del trabajo.

Muchas personas jóvenes experimentan la transición a la edad adulta con relativa facilidad, pero algunas son obstaculizadas por fuerzas económicas y estructurales que hacen muy difícil su paso a la posición adulta (Coleman 1998, p. 130). En el caso de las personas con discapacidad estos obstáculos económicos y sociales están muy marcados, ya que suelen ser los principales factores limitantes en el desarrollo integral de estas personas.

En el caso de *Lupita*, ella ha vivido claramente estancado este proceso de transición, ya que no debemos olvidar que son precisamente los padres de familia los que deben trabajar estas bases de preparación hacia los roles que tendrá que desempeñar su hijo al llegar a una vida adulta. Entre ellos y la más importante es la autonomía.

Intervención educativa en el proceso de transición de las personas con discapacidad

Es necesario tomar conciencia de una serie de fenómenos y de las limitaciones objetivas y subjetivas con las que nos encontraremos en ese proceso de acción cuyo propósito es atender a los jóvenes con discapacidad. Por un lado, la transición de la escuela hacia la vida adulta significa que se deja atrás el periodo de la infancia y, por otro, deviene la urgencia de preparación para el futuro (Hegarty, 1994, p. 92), esta preparación debe abarcar una serie de aspectos tales como el trabajo, la independencia, la vida social y la vida doméstica. En efecto, la integración laboral exige un estudio de las características socioeconómicas, la dinámica social y la perspectiva de los alumnos hacia el futuro para vivir y adaptarse al medio. Por ello, lo ideal es preparar a los jóvenes con discapacidad

desde planteamientos integradores en donde se trabaje de acuerdo a las habilidades del sujeto, sin dejar de lado la guía y supervisión de especialistas que supervisen el desarrollo del alumno.

El proceso de transición de *Lupita* tiene que trabajarse en cada uno de sus contextos. En primer lugar, incentivar el desarrollo de su personalidad, lo que está relacionado a una aceptación de sí misma, de tener confianza y seguridad.

El autoempleo, una estrategia para favorecer la autonomía de una adolescente con hipotiroidismo

De acuerdo con un nuevo informe de la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD y el BANCO MUNDIAL, alrededor de 1000 millones de personas –un 15% de la población– sufren algún tipo de discapacidad en el mundo. Este porcentaje, aseguran las entidades, probablemente seguirá creciendo en los próximos años debido al envejecimiento de los ciudadanos. En México, de acuerdo con el INEGI, hay 5 millones 739 mil 270 personas con alguna discapacidad, lo que representa el 5.1% de la población. Las más frecuentes son: motriz, visual, mental y auditiva. Lo más triste es que la mayor parte de estas personas a nivel mundial padecen desigualdad, despojo y marginación, son discriminadas, sufren pobreza e ignorancia. Existe una falta de cultura hacia este segmento de la población por parte de la sociedad.

Así como el caso de *Lupita* existen muchos más, sabemos que son múltiples factores los que provocan esta situación de marginación, sobre todo si nos ponemos a pensar que la raíz de todo pudiera ser la falta de apoyos para que estas personas alcancen un desarrollo en todos los sentidos y por ende llegar a una vida adulta con la posibilidad de conseguir un empleo que dé como resultado el mejoramiento de sus condiciones de vida. Desafortunadamente parece que está establecido que si alguien tiene una discapacidad está condenado a vivir y a sufrir sus limitaciones de manera inexorable, cuestión que no debería de ser.

El compromiso social radica en la responsabilidad de mirar desde otra perspectiva, una que permita la igualdad de oportunidades, reconociendo que ellos al igual que todos tenemos el derecho a un trabajo digno.

Se propone el autoempleo como principal estrategia para impulsar y fortalecer la autonomía de *Lupita*, apoyada con la participación de sus padres. Tener un negocio para *Lupita* es una oportunidad de consolidar sus conocimientos, para seguir aprendiendo y desarrollándose de manera integral. Es una alternativa que bien orientada y gestionada puede ser perfectamente viable, rentable y sostenible en el tiempo necesario para que *Lupita* pueda adquirir su autonomía. Las ventajas del autoempleo para las personas con discapacidad, lleva consigo unos beneficios muy valiosos como es la libertad personal que concede y el desarrollo de habilidades y capacidades personales, o simplemente la satisfacción personal de haber desarrollado su trabajo y actividad que les motive, obteniendo una remuneración tras cumplir ciertos objetivos.

Capítulo 4. Metodología de la investigación

Diagnóstico socioeducativo

El proceso de investigación que en última instancia me permitió diseñar y realizar este proyecto implicó un diagnóstico socioeducativo desde el enfoque de Ander Egg, quien menciona que es un proceso de elaboración de información que implica conocer y comprender los problemas y necesidades dentro de un contexto determinado, sus factores condicionantes y de riesgo y sus tendencias previsibles; permitiendo una discriminación de los mismos según su importancia, de cara al establecimiento de prioridades y estrategias de intervención. De esta manera pude determinar su grado de viabilidad y factibilidad, considerando tanto los medios disponibles como las fuerzas y actores sociales involucrados en las mismas.

El proceso de un diagnóstico socioeducativo implica un proceso de recopilación de datos, aplicar técnicas para la obtención de los mismos, como entrevistas, diarios de campo y observaciones con miras a indagar e investigar el contexto para poder delimitar la problemática. Durante el proceso de investigación apliqué estas herramientas para construir el diagnóstico, en primer lugar porque el contexto inmediato de *Lupita* era la familia, ya que se había dejado atrás su proceso de educación formal.

Desde el principio de esta investigación pude ver claramente que el contexto social para recabar datos era amplio: la familia (sus relaciones, apoyo hacia la alumna, el proceso de duelo y los recursos con los que contaban); la comunidad (sensibilización, difusión, información y servicios que ofrece a las personas con discapacidad). Para ello necesitaba dar el primer paso que era organizar la información que hasta el momento había obtenido, y que me iba dando como resultado ciertos datos alarmantes.

En ese momento comprendí que la necesidad que presentaba *Lupita* era la de muchos otros en la misma comunidad, en el mismo estado y en el mismo país. Me di cuenta que muchas personas con discapacidad, al llegar a la etapa

adolescente, no llevan a cabo ninguna actividad productiva que los encamine a su desarrollo integral.

Este método inductivo que utilicé me sirvió para darme cuenta que aunque mi proyecto estuviera basado en un solo caso, podría ser factible y de fuerte impacto en un grupo de personas cuyas necesidades son similares. Como interventor educativo, mi deber está en la búsqueda del bienestar social, de una igualdad de oportunidades ya que no se puede hablar de desarrollo social si se limita la participación a determinadas personas sólo por sus características.

Técnicas e instrumentos utilizados

Entrevistas

La utilización de las entrevistas con el propósito de recabar y verificar datos es una de las estrategias principales en este diagnóstico, a través de esta técnica se puede obtener mucha información importante de los diferentes actores del contexto.

Esta técnica me ayudó a obtener muchos datos importantes. Al inicio de la investigación fueron aplicadas tres entrevistas a los padres de familia, la primera en relación al desarrollo de la alumna, la segunda a su historia de vida y la última en relación al proyecto de vida hacia su hija y qué tipo de ayuda e intervención consideraban desde su perspectiva que era necesario que recibieran.

El objetivo fue identificar qué tan conscientes e informados estaban al respecto de las necesidades educativas de su hija, sin embargo las respuestas a varias preguntas me dejaron ver claramente que su preocupación era únicamente el estado de salud de *Lupita* y eso es totalmente justificable.

Las entrevistas informales hacia *Lupita*, en cada una de mis visitas, cuestionaban respecto a su estado de ánimo, de sus gustos, ideas, miedos y sueños. En *Lupita* podía observar por un lado su inseguridad causada por su enfermedad, pero por otro lado, podía percibir sus ganas de vivir y luchar día a día por seguir adelante.

En ese momento comprendí el significado que tiene un interventor educativo y fue muy grato darme cuenta que tenía en mis manos la oportunidad de mejorar la calidad de vida de una persona y poder guiarla en un proyecto de vida.

Por otra parte, una vez delimitada la problemática y establecidos los objetivos tenía que apoyarme de otras disciplinas, para continuar con el proyecto de intervención, así que tuve la oportunidad de acercarme con especialistas que me ayudaran y trabajaran en conjunto para un mismo fin.

En primer lugar, tenía que solicitar y gestionar el apoyo del área de psicología, pues mediante éste se podrían tratar aspectos de autoestima, seguridad y confianza en *Lupita*; sin estos aspectos trabajados no se podía implementar objetivos más complejos, porque no se obtendrían resultados positivos. Así que entrevisté a la psicóloga de la UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN (UBR) la licenciada Caty Sánchez Zúñiga. Con ella realicé una entrevista formal y una informal, las cuales me orientaron acerca de lo que necesitaba hacer como interventora educativa. La licenciada me hizo notar que, en la mayoría de las personas con esos problemas, hay algo en las relaciones familiares que no permiten avanzar en los procesos de mejora.

Por esa razón se canalizó a los padres de familia a asistir a terapias familiares, en las que conviven con otros padres en situaciones similares, además cuentan con especialistas en psicología, lo cual les ayuda mucho a enfrentar de mejor manera su proceso de duelo.

Una vez cubierta esa necesidad, tenía que ocuparme en que *Lupita* pudiera desarrollar habilidades físicas para poder poner en marcha el autoempleo. Para ello entrevisté a una especialista en terapia ocupacional, ella me ayudaría a fortalecer los movimientos finos de *Lupita*.

Por último, para el proceso de evaluación realicé una entrevista final a *Lupita* y a sus padres. Además realicé un pequeño sondeo¹⁵ en la comunidad, para

¹⁵ El sondeo de opinión es un estudio que procede generalmente por muestras y cuestionarios orientados a establecer la lista de opiniones individuales que conciernen a un tema determinado.

determinar si se habían enterado de que *Lupita* vendía bolsas y bufandas. En este caso me pareció interesante conocer la opinión de los vecinos de la familia de *Lupita* acerca de los logros y actividades que estaba llevando a cabo *Lupita* (venta de bolsas y bufandas), ello con el objetivo de analizar las respuestas de algunas personas de la comunidad y conocer su opinión pública.

Los resultados fueron un tanto inquietantes, puesto que a pesar de haber repartido la propaganda acerca de la venta de bolsas y bufandas, la mayoría de las personas refirió no conocer siquiera a *Lupita*.

Diario de campo

Esta estrategia será parte de la evaluación del desarrollo del proyecto, ya que se propone que no sólo el interventor lleve este registro, sino que sea el propio alumno el encargado de registrar el avance del proceso. En lo personal, fue una de mis estrategias mejor aplicadas, ya que necesitaba que la alumna fuera capaz de autoevaluarse, es decir que ella fuera quien se diera cuenta de sus avances y logros, o bien, de sus dificultades en la implementación de su propio negocio.

El diario de campo fue utilizado como una de las actividades, consistía en una hoja de registro del día; *Lupita* era la encargada de registrar las actividades y actitudes, el diseño de esta hoja tenía que llenarse con *SÍ* o *NO*, dependiendo de cada pregunta. Este instrumento se considera indispensable para registrar la información día a día de las actividades y acciones de la práctica escolar y del trabajo de campo.

Es un instrumento de apoyo al proceso de enseñanza-aprendizaje de la alumna, además de que sus papás se daban cuenta de las capacidades de su hija, y también se comprometían de igual manera con el trabajo realizado por *Lupita*.

Observación participante

Me pareció indispensable insertarme directamente en las relaciones de la familia, porque sólo conociendo e interactuando con ellos pude describir situaciones importantes y fundamentales en la dinámica familiar. En lo personal me pareció una herramienta clave para la construcción del diagnóstico educativo porque cuando se interactúa con los sujetos se puede dar cuenta de una realidad desde una perspectiva más viable. A través de esta observación participante me di cuenta de muchas cosas que se habían omitido en las entrevistas, y esto es normal, ya que muchas veces se niegan cosas para aparentar o cubrir una problemática.

Un dato importante que pude percibir, es la desconfianza de la mamá de *Lupita* con relación a sus capacidades, o incluso al compromiso con el negocio que quiere emprender su hija, ya que ella ha sido la que ha estado siempre con *Lupita* en todos sus problemas y procesos clínicos. Pienso que su preocupación es solamente por la salud de su hija.

Entrevista de grupo

Es una herramienta especialmente indicada para las fases de diagnóstico o evaluación. En el análisis, nos proporciona datos muy útiles respecto a las necesidades y/o problemas que serán el objetivo de la intervención. Ocurre lo mismo en la recopilación de datos que se realiza durante toda la fase de diagnóstico.

La técnica requiere haber convivido algún tiempo con el grupo, haber participado en la vida de la comunidad, aunque sólo sea en ciertas actividades, para conocer su forma de vida, vocabulario, etcétera. Esto no supone una implicación personal con el grupo, por el contrario, es necesario mantener neutralidad ante sus conflictos internos. (Paz, 1994, p. 85).

En esta fase el interventor presenta el tema sin tomar parte, es decir, de manera objetiva, pero manifestando un interés positivo por el tema, más que por las personas implicadas.

Esta técnica fue muy enriquecedora a lo largo del proyecto, ya que la utilicé tanto en la construcción del diagnóstico, como también en una parte del plan de trabajo. Por ejemplo, a través de esta técnica pude observar que aún existen ciertas actitudes de culpabilidad entre los padres por la discapacidad de *Lupita*. Así mismo, al tener a la familia reunida y entrevistándola existieron ciertas contradicciones con los datos que había podido obtener en primer plano con las entrevistas individuales. La situación puede ser analizada de diferentes maneras, sin embargo considero que esta situación se debió a la insuficiente confianza que cada uno de los familiares tiene de decirle a los otros lo que realmente está sintiendo o la manera en cómo se perciben las cosas.

Es por ello, que el interventor educativo debe considerar llegar hacer sentir a los integrantes de la familias que sus opiniones, impresiones y sentimientos son indispensables para poder llegar a solucionar el conflicto.

Capítulo 5. Proyecto de desarrollo educativo

Posterior al trabajo de investigación y de análisis de los procesos en las relaciones de la familia y la opinión misma de *Lupita*, entré en un estado de confrontación, entre lo que ella *quiere* hacer y lo que *puede* hacer para implementar estrategias que mejoren su calidad de vida.

Como lo mencioné, ella tiene muchas habilidades: terminó la secundaria, sabe leer, escribir en un nivel básico. Además algo muy importante es que con sus cursos de capacitación ha aprendido a elaborar bocadoillos y piezas de repostería, incluso a ella le gusta hacer el aseo en su casa.

Sin embargo, la principal problemática es que la alumna, a pesar de contar con esas habilidades, ninguna la pone en práctica, lo que ha provocado una dependencia de sus padres quienes tienen que estar al pendiente de su enfermedad.

A partir de estas necesidades se requirió el diseño de diversas estrategias en los diferentes sectores de la vida de *Lupita*. Por esta razón se clasificaron las estrategias en tres dimensiones; la primera se enfocó a su *desarrollo personal* (autoestima, establecimiento de metas), la segunda a la *dinámica familiar* (convivencia, comunicación) y la tercera dimensión a la *autonomía* (habilidades diversas y actividades de autoempleo), todas ellas con el propósito de favorecer su calidad de vida.

Objetivo general

Fortalecer la autonomía de la alumna a través de implementar actividades laborales de autoempleo, que desarrollen al máximo sus habilidades y poder así mejorar su calidad de vida.

Objetivos específicos

Utilizar el tiempo de ocio, ya que de no realizar alguna actividad, el retraso mental avanzará más rápido en forma degenerativa.

Fortalecer habilidades y conductas sociales y laborales (responsabilidad, puntualidad, hábitos de higiene y de trabajo).

Aplicar los conocimientos que posee, dando inicio a una pequeña microempresa que le ayude a la búsqueda de su autonomía, siendo una persona productiva, haciendo valer su capacidad.

Motivar al desarrollo integral de la alumna, poniendo énfasis en el proyecto de vida de los padres y de ella misma.

Reorganizar el sistema familiar a fin de que los padres de *Lupita* recuperen su vida, organicen sus propósitos y se den tiempo para ellos mismos, una vez que se den cuenta que *Lupita* es capaz de hacer cosas de manera autónoma.

Crear una dinámica duradera para su plena integración en la sociedad.

Justificación

La educación que se ofrece a los sujetos con alguna NEE tiene como principal objetivo brindar y guiar a las personas hacia el desarrollo de su autonomía, para que puedan ser independientes, es decir sean seres humanos capaces de tomar decisiones y valerse por sí mismos, sin representar una carga para la familia ni para la sociedad.

Sabemos que el hecho de tener una discapacidad no significa que el sujeto no pueda hacer nada, al contrario, nuestra labor es potenciar al máximo sus habilidades y con base en ello encontrar y orientarlo hacia una actividad laboral que le otorgue el derecho a un trabajo digno, un salario justo y el acceso a las prestaciones que la ley establece.

Hablar de una posible inserción laboral para estas personas es un proceso complejo, principalmente porque existe una “discapacidad social”, debido a la insuficiente información que limita la integración de las personas con discapacidad. Hoy en día, profesionistas, asociaciones y gobierno están trabajando fuertemente en contra de este fenómeno que discrimina, un claro ejemplo es la LEY GENERAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD¹⁶ y otras reformas gubernamentales que se han creado para defender los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo aún hay mucho que hacer con relación a ello en todas las instituciones, pues actualmente no existen normas o mecanismos concretos que les permitan a las personas demandar sus derechos.

No obstante esa falta de normatividad, es a partir del autoempleo que se pretende fortalecer la autonomía de la alumna, ya que ha llegado (ahora) a la etapa juvenil y no se tiene un proyecto de vida como tal, pareciera que su desarrollo se ha quedado estancado y por ende su principal necesidad es seguir desarrollando sus capacidades.

¹⁶ Esta Ley fue publicada en el DOF el 30 de mayo de 2011, en el periodo presidencial del licenciado Felipe Calderón Hinojosa.

Capítulo 6. Evaluación del proyecto

Informe de aplicación

El presente proyecto se realizó de manera satisfactoria, se inició el 21 de octubre de 2013 y actualmente sigue en marcha. Al irlo aplicando he observado diversos cambios en la dinámica familiar que más adelante las describo. Asimismo, menciono que al momento de la etapa de aplicación no se presentaron inconvenientes, al contrario, la participación de *Lupita* y de su familia ha favorecido mucho el funcionamiento de estas actividades.

Valoración de los logros alcanzados

Para evaluar este proceso, retomo principalmente a la familia, ya que sus integrantes pasan la mayor parte del tiempo con *Lupita*. He realizado entrevistas y les he pedido que lleven un control del cumplimiento de las actividades que realiza *Lupita*, enfocándose a las conductas que han cambiado en su persona.

Por otra parte, *Lupita* lleva un control de los productos que vende todos los días, y que da cuenta de que su negocio va creciendo.

Problemas presentados durante el proyecto

Algunas de las fechas planeadas para cada actividad fueron modificadas conforme a los requerimientos de la familia, por lo tanto hubo un cambio sólo en cuanto a las fechas de terapias de los especialistas y la aplicación de las actividades que como interventor educativo realicé.

También observé que durante la aplicación de la actividad física de *Lupita*, ella se veía afectada debido al cansancio que le causaba trabajar tanto tiempo con sus manos al tejer las bufandas, por lo tanto se redujo el tiempo estimado por día, a una hora, con lapsos de quince minutos para un descanso y después continuar. Sin embargo, he planteado el objetivo de ampliar cada vez más el tiempo de trabajo, al máximo de su potencial, ya que un trabajo implica esfuerzo,

responsabilidad y consistencia, aunque esto implica contar con el apoyo del terapeuta ocupacional.

Seguimiento y expectativas hacia el futuro

El seguimiento que se dará al proyecto de intervención es la visita semanal a la alumna, verificar los resultados y evaluar el avance de *Lupita* en cuanto a sus actitudes independientes, además de evaluar la factibilidad de su negocio.

La expectativa que tengo como interventor, es que después de un plazo de seis meses, se consoliden las actitudes aprehendidas de *Lupita* y ella sea capaz de establecerse como una persona autónoma.

Asimismo, que sus papás valoren los resultados. Que comiencen a tratar a su hija de acuerdo a la etapa en la que se encuentra y puedan comprender que el apego a ellos es una limitante para que *Lupita* desarrolle su plena autonomía.

Que las actividades de autoempleo que son realizadas en su casa puedan ser de gran impacto y se les dé seguimiento, de tal manera que los padres de *Lupita* amplíen su visión y puedan apoyarla a seguir con su autoempleo asignándole un espacio específicamente para que ella lleve a cabo sus actividades laborales.

Conclusiones

Este proyecto de intervención ha dejado grandes satisfacciones, la principal ha sido que *Lupita* ha recuperado la confianza en sí misma y ha elevado su autoestima mediante el fomento de hábitos de responsabilidad y compromiso que la están ayudando a consolidar su personalidad. No obstante que la discapacidad de *Lupita* le impidió de cierta manera continuar con sus estudios, ella posee muchas habilidades. En este sentido, el autoempleo constituyó una forma de insertarla al campo laboral, ya que esto le brindó un motivo y una ilusión de seguir luchando día a día por vivir dignamente.

Con esta intervención he podido demostrar a la comunidad y en especial a la familia de *Lupita* que la discapacidad no es sinónimo de incapacidad; que la mayor discapacidad se encuentra en la sociedad en el momento que discrimina y limita a las personas con discapacidad para su desarrollo integral. De esa forma promuevo que se valore el esfuerzo de estas personas, que se eliminen todos esos prejuicios que sólo empobrecen nuestra calidad de seres humanos.

Lupita ha demostrado ser una excelente persona que se ha auto-empleado, que ha aprovechado la oportunidad que se le ha brindado de desarrollarse y participar en diversas actividades. Ha sido productiva y la comunidad puede beneficiarse con su trabajo. El hecho de que Lupita se sienta útil y de que haya encontrado un motivo en esta vida, mantiene despierta su esperanza, se desarrolla y mejora su calidad de vida (también la nuestra). Sin embargo, es importante señalar que los negocios propios no son una solución que pueda aplicarse en todos los casos, tampoco es la forma más fácil de obtener un trabajo, ni siempre es lo más conveniente. No obstante se recupera esta estrategia para el caso específico, cuya principal necesidad es fomentar su autonomía, y no utilizar el negocio como un fin sino como un medio.

Es evidente que Lupita se vio atrapada en un círculo lleno de barreras que le impidió formarse integralmente, por lo tanto es necesaria la acción positiva para ayudarla a salir completamente de esa situación. En este sentido, las barreras que

ha enfrentado al obtener un empleo o al asumir su papel en la sociedad pueden y deben ser superadas a través de políticas, reglamentos, programas y servicios.

A pesar de que cada día existen más normas que protegen y buscan el bienestar del ser humano con discapacidad, aún falta mucho por hacer y una de las tareas a realizar, es concientizar, reeducar y divulgar la existencia de la legislación relacionada con este fenómeno, para que se establezcan instrumentos, protocolos y procedimientos para la aplicación efectiva y pronta de cada uno de los derechos y específicamente el derecho a la educación como promotor de todos los demás derechos: a la salud, al trabajo, a la no discriminación, a la no violencia.

La persona es el ser privilegiado de este mundo que constituye un crisol de posibilidades a sus múltiples y variadas cualidades físicas, intelectuales y espirituales que permiten que cada uno sea único e irrepitible. Los seres humanos tenemos diferentes características y la discapacidad es una de ellas con la que les ha tocado vivir a algunos y la cual no les resta sus habilidades, capacidades y talentos.

En cuanto a mi crecimiento personal, no cabe duda que estas experiencias de poder llevar a cabo un proyecto de cierta magnitud enriqueció mis habilidades, los resultados resultaron satisfactorios al hacer una evaluación y al darme cuenta de todo lo que implicó llegar hasta este punto.

Me doy cuenta de que el interventor educativo puede y debe ser esa pieza que entrelaza las situaciones para poder lograr un objetivo, es un factor fundamental capaz de transformar la realidad en la que vivimos.

“Por una sociedad más libre y feliz”

BIBLIOGRAFÍA

- ÁLVAREZ, Rojo Víctor B. y Carmen García Pastor. Orientación vocacional de jóvenes con necesidades especiales. Un programa de transición para la vida adulta. Eos, 1997.
- AMERICAN Academy of Pediatrics Section on Endocrinology and Committee on Genetics, and American Thyroid Association Committee on Public Health Newborn Screening for Congenital Hypothyroidism: Recommended Guidelines Pediatrics 91 (6): 1203-1209. [Http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics; 91/6/1203](http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics; 91/6/1203).
- ANDER Egg, Ezequiel. Métodos y técnicas de investigación social. Lumen. Argentina 1995.
- ASOCIACIÓN Mexicana de Rehabilitación Laboral, A.C. México. 1996.
- BARBARANNE, J. Benjamín. En: Un niño especial en la familia. Guía para padres. Trillas. México. 2006.
- BASILIO, M. Esteban. Diagnóstico y tratamiento en endocrinología. Díaz de Santos. España. 1994.
- BERNAL, Aurora. La familia como ámbito educativo. Ediciones Rialp, S.A. Impreso en España. 2005
- BIOSCA, Salome. Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad. Madrid 2004.
- COLEMAN, John. En Psicología de la adolescencia. Edición. España. 1998.
- CREMER, Gabrielle. ¿Doctor, es la tiroides? Barcelona España. 2011.
- ERIKSON, Erik H. Sociedad y adolescencia. México. 1972.
- GONZALEZ, María López. "Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad". En: Mujeres y discapacidad. España. 2005.

- HALEY, Jay. Trastornos de la emancipación juvenil y terapia familiar. Amorrortu. Argentina. 1985.
- HEGARTY, Seamus. Aprender juntos. La integración escolar. Ediciones Morata. 2004 Madrid.
- MAYAYO, Dehesa Esteban. En: <http://www.sepeap.org/wp-content/uploads/2014/02/Contenido-Ceint%C3%ADfico-del-XX-Congreso-2006-Granada.pdf>
- MONTERO, G. Catalina. Estrategias para facilitar la inserción laboral a personas con discapacidad. San José, Costa Rica EUNED. 2005. En: <http://books.google.com.mx/books/about/Estrategias+Para+Facilitar+la+Inserci%C3%B3n.html?id=sS08jwVy8L4C>
- PAZ, María Pérez. Como detectar las necesidades de intervención educativa. Madrid España. 1991.
- RODRÍGUEZ, Moreno, M, L. Enseñar a aprender a tomar decisiones vocacionales. España 1992. MEC.
- SÁNCHEZ, Pilar Arnaiz. Discapacidad psíquica: formación y empleo. Aljibe. España. 1999.
- TALLIS, Jaime. Sexualidad y discapacidad. Edición. Argentina. 2005.
- TORO, Trallero Josep. Psicopatología del desarrollo. Madrid. España. 2001.
- VARGAS, Masís Tatiana. Análisis de la aplicación de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad. Universidad de Costa Rica, San José. (2004). En: <http://www.munialajuela.go.cr/app/documentos/LEY7600.pdf>

ANEXOS

CONSTRUCCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Actividad: Búsqueda y recopilación de información documental y oral.

Objetivo: Conocer las características físicas, psicológicas y sociales de *Lupita*.

Propósito: Comprender las causas de su enfermedad y la situación actual de su familia.

Comentarios: En principio se presenta un resumen de los diversos tratamientos por los cuales ha pasado, se destacan las principales enfermedades que han dañado la salud de *Lupita*.



HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ
Instituto Nacional de Salud

"2010, Año de la Patria. Bicentenario del Inicio de la Independencia y
Centenario del Inicio de la Revolución".

México, D.F., a 10 de Junio del 2010.

A QUIEN CORRESPONDA:

Nombre: Ramirez Torres María Guadalupe

Registro: 719290

Edad: 14 años

Diagnósticos: Acrodisostosis, Hipotiroidismo congénito, Hipoacusia, Rinitis leve persistente, Síndrome displásico ectodérmico, nevos melanocíticos, Retraso del desarrollo psicomotor leve, Otitis media crónica derecha

Conocida en este hospital desde el 19-11-1996 referida por vómito y diarrea intermitente desde el nacimiento y retraso del desarrollo psicomotor.

19-11-1996: Hospitalizada para descartar una enfermedad de Addison y neumonía.

Durante la hospitalización se descartó la enfermedad de Addison, se dio manejo antibiótico. Durante la hospitalización se nota ronquera y mal manejo de secreciones, así como respiración oral.

29-11-1996: Se da de alta con los diagnósticos de neumonía remitida, enfermedad de Addison descartada, desnutrición probable lesión de nervio recurrente vs. Parálisis de cuerda vocal.

31-01-1997: se realizó Nasofaringoscopia flexible encontrando parálisis adquirida de cuerda vocal derecha. Se envía a foniatría.

31-05-2004: Endocrinología valora por peso y talla bajos y retraso en el desarrollo psicomotor. Solicita perfil tiroideo resultando alterado. Se da diagnóstico de Hipotiroidismo congénito, se inició tratamiento con eutirox.

05-06-2004: Genética da diagnóstico agregado de acrodisostosis.

21-06-2004: Dermatología da el diagnóstico de Nevos melanocíticos. Se realiza biopsia de nevo.



INSTITUCIÓN DE SERVICIO MÉDICO, ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN, AFILIADA A LA UNAM
Dr. Márquez 162, Col. Doctores, C.P. 06702, México, D. F.



Actividad: Entrevistas.

Propósito: Conocer y obtener datos para realizar el diseño del proyecto de intervención basado en el análisis de la información obtenida.

Participantes: *Lupita* y padres de familia.

Entrevista inicial

Datos del alumno.

Nombre: Ma. Guadalupe Ramírez Torres.

Edad: 16 años 5 meses.

Fecha de nacimiento: 14 de abril de 1996.

Diagnóstico clínico médico: El alumno posee una enfermedad congénita relacionada a la tiroides, una enfermedad degenerativa que ha ido afectando todas sus capacidades, (físicas, intelectuales, visuales y auditivas).

Especialista que elaboró el diagnóstico: Genética médica.

Fecha del diagnóstico: Noviembre de 2004.

Tratamiento que se prescribió: Hormonas tiroideas.

¿Cuáles son los estudios más recientes?: Cortisol y perfil tiroideo.

Fecha de esos estudios: 6 de julio de 2012.

TRATAMIENTO MÉDICO

¿Toma algún medicamento?: Sí.

¿Cuál medicamento toma?: *Eutirox-Levotiroxina*.

¿Para qué?: Para controlar la enfermedad.

¿Cuánto tiempo tiene que lo toma?: Desde el 2004.

¿Qué dosis toma?: 137.5 mg diariamente.

¿Por cuánto tiempo lo tiene que tomar?: De por vida.

Observaciones que se presentan cuando lo toma: Le controla la enfermedad, evitando que su deterioro sea más rápido.

¿Usa algún material o aditamento especial?: Aparatos auditivos en ambos miembros.

¿Quién lo prescribió?: Genética Médica.

ASPECTOS ESCOLARES

¿Cuál es el último grado de estudios que tiene?: Secundaria.

¿Permanece aún en ese grado?: No, terminó ese nivel pero las instituciones del DIF le aconsejaron que ya no sería conveniente que continuara con la preparatoria, puesto que sería contraproducente, ya que se tiende a discriminar más y le iba afectar en su autoestima.

¿Qué tipo de institución cursó?: Secundaria General.

¿Cuántos años cursó ahí?: Tres años.

¿Qué aprendió en esta institución?: Socializar, escritura y lectura.

¿Qué apoyo recibió dentro de la institución?: apoyo y adecuaciones curriculares realizadas por el docente de grupo.

¿Qué instituciones alternas de apoyo recibe?: USAER, PAMAR, UBR.

ASPECTOS FAMILIARES

Nombre de la madre: Hortensia Torres Soto.

Edad: 41 años.

Grado de estudios: secundaria.

Ocupación: ama de casa.

Religión: católica.

Domicilio: Avenida del trabajo N° 605. Tula, Hgo.

Nombre del padre: Pedro Sergio Ramírez López.

Edad: 43 años.

Grado de estudios: Secundaria terminada.

ASPECTOS INSTITUCIONALES FORMALES

Nombre de la institución a la que acude: ICATHI, BRISA, PAMAR por parte del DIF.

Instancia de la que depende: Gobierno municipal.

Población que atiende: Asociación niños maltratados-infantil.

Edades de la población: 0-16 años.

Niveles o especialidades: Apoyo psicológico a los alumnos con problemas de riesgo de conducta.

GUÍA DE OBSERVACIÓN. HISTORIA DE VIDA

¿Qué hay en la etapa pre, peri y postnatal?:

Pre: No tuvo mucha atención médica hasta el octavo mes no hubo dinero para atención, se sintió normal.

Peri: Presentó ictericia, y se le realizaron estudios de bilirrubina administrando *amikacina*, sustancia que le afectó a sus oídos.

Post: Estudios de oído, estuvo internada ocho días por el suministro de *amikacina*, estuvo en fototerapia.

¿Cómo fueron esos procesos? Agotadores, deprimentes.

¿Me podría platicar qué sucedió en su embarazo?: Fue normal, se sintió bien pero tampoco acudió al médico.

¿Qué sucedió cuando nació su hija?: Primeramente preocupación.

¿Qué sucedió una vez que estuvo en su casa?: Durante tres meses le dio reflujo y se la pasó internada.

¿De qué se dio cuenta que su hija no hacia y a qué edad?: Durante seis meses no se sentaba y casi no balbuceaba.

Al enterarse de su diagnóstico ¿Qué pasó con usted?: No me daban esperanzas, fue desgarrador y estuvo en terapia intensiva durante cuatro meses.

¿Qué pasó con su papá?: Apoyó a su esposa y en él hubo un cambio y se unió más a su esposa.

¿Qué pasó con su hermano?: Se sintió desatendido, empezó a tener rencor y fue indiferente.

¿Qué pasó con los familiares en general?: Los apoyaron y estuvieron con ellos.

Después de eso, ¿qué hicieron?: Recurrimos a la atención médica.

¿En dónde la atendieron?: En el HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO.

LÍNEA DEL TIEMPO. DESARROLLO

¿A qué edad controló el cuello?: A los siete meses.

¿Logró tener movimientos visuales? Sí.

¿A qué edad? A los dos meses.

¿Controló troncos?: A los diez meses.

¿Manejó sus manos?: A los cuatro meses.

¿Se sentó?: Sí, al primer año y medio.

¿Gateó?: No.

¿Logró pararse?: Sí, a los dos años y medio.

¿Caminó?: Sí, a los dos años y medio.

¿Habló?: Sí, a los tres años.

¿Se vistió sola?: Sí, a los dos años y medio.

¿Comió sola?: Sí, a los dos años.

¿Controló esfínteres?: Sí, a los tres años.

¿Me podría describir qué habilidad y potencial tiene su hija?: Casi no tiene, la verdad es que tiene más defectos que virtudes pero, pues a veces es muy buena para las labores de la casa.

¿Me podría describir las características específicas en lo que se refiere a su discapacidad?: Degenerativa relacionada al mal funcionamiento de la hormona tiroidea.

¿Características de la discapacidad?: Pues es una enfermedad que le ha traído muchas consecuencias en su desarrollo, ha tenido que seguir un tratamiento muy riguroso para poder sobrevivir.

Hablando propiamente de la capacidad de su hija, ¿A qué le tiene miedo?: A la traumatología, una vez le afectó hasta no dejarla caminar, a los padecimientos, le afectó la memoria, motriz, no poder correr.

Sobre ese miedo que tiene, ¿En que esta trabajando para evitarlo?: Poniéndole atención en cuanto a su tratamiento, protegerla y estar pendiente de su enfermedad.

¿Qué proyecto de vida tiene para su hija?: Antes yo lo que quería era darle estudios y para que no pasara por lo mismo que yo pasé con su papá, pero ahora sólo quiero cuidarla y hacer todo lo posible para salvarla.

ENTREVISTA A LA ALUMNA

1. ¿Qué piensas acerca de tu enfermedad?: No sé por qué me tocó a mí estar enferma, pero ya me aburrió estar siempre en el hospital, me han hecho operaciones que me duelen mucho, yo quisiera ya no estar enferma y ser como los demás.

2. ¿Qué es lo que más te gusta hacer?: Antes me gustaba mucho ir a la escuela, salir con mis amigas pero casi no me dejaban. Ahora le ayudo a mi mamá con el quehacer y también me gusta usar la computadora.

3. ¿Qué planes tienes para tu vida?: Yo quisiera casarme, trabajar y poder comprarme muchas cosas y ayudar a mis papás.

Entrevista con la psicóloga



Actividad: Entrevista con la psicóloga de la UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN.

Propósito: Presentar el caso de estudio y lograr un trabajo multidisciplinario, que ayude a la atención integral de cada una de las necesidades de *Lupita*.

Fecha: 2 de diciembre 2012.

Participantes: Psicóloga Caty Michel Sánchez Zúñiga y pasante de LIE Sheila Nallely Alvarado Villeda.

Comentarios: Psicóloga Caty Sánchez Zúñiga. Se presenta a la terapeuta el proyecto a implementar, se logra llegar a acuerdos con la finalidad de apoyar, reforzar habilidades y actitudes que promuevan el logro de los objetivos.

Actividad: Establecer un trabajo multidisciplinario con la terapeuta ocupacional.

Propósito: Realizar un trabajo en conjunto.

Fecha: 2 de diciembre 2012.

Participantes: Licenciada Miriam Compean. Especialista en terapia ocupacional.

Comentarios: Se presenta de igual manera el proyecto, puntualizando en las habilidades que *Lupita* necesita desarrollar. A la semana siguiente *Lupita* asiste a sus terapias.



EVALUACIÓN DE LUPITA

Actividad: Aplicación de cuestionario.

Propósito: Conocer y evaluar aspectos psicológicos y emocionales de *Lupita*.

Participantes: *Lupita*.

Fecha: 16 de diciembre 2012.

Comentarios: A partir de este ejercicio pude evaluar diversos aspectos que fueron considerados en las estrategias de intervención, por ejemplo la situación de baja autoestima, gustos, intereses; así como la escritura, coherencia, comprensión y expresión de ideas.

NOMBRE: Ha. Guadalupe Ramirez Torres EDAD: 15	
Como me encuentro en la familia 	Más o menos por que a veces tengo problemas con mi mamá y con mi papá y me castigan.
Como me relaciono con los demás 	Soy callada un poco tímida, pero sea que así no les ablo a mis amigos y pero más les ablo más a mis amigas.
Como considero que me ven los demás 	que me traten de buena onda y que se aborlan de mí y que seamos amigos.
Lo que más me molesta 	Que mis padre me estén castigando y quitándome mi celular y de no salir y que me agor bolin a mis vecinos.
Lo que más me gusta 	Es escuchar música y estar en face a internet y salir al jardín.

PLAN DE TRABAJO

Dimensión: Desarrollo personal

Meta: Favorecer su autoestima, confianza y seguridad, así como desarrollar habilidades para que *Lupita* sea capaz de aceptarse tal cual es, y tenga la capacidad de emprender su proyecto de vida.

Problema que se resuelve o necesidad que se pretende cubrir: el descontrol emocional por el cual *Lupita* está pasando, activar sus conocimientos y habilidades lectoras y de escritura.

Actividad 1. El trabajo multidisciplinario para el desarrollo de habilidades.

Propósito: Realizar un trabajo multidisciplinario, que atienda a las diferentes necesidades de la alumna, y por ende obtener los resultados esperados en cuanto al desarrollo personal de *Lupita*.

Estrategia: Se propone la asistencia de la alumna a terapias en psicología y ocupacional, se realiza la canalización a UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN (UBR) en Tula de Allende, cuya dependencia es directamente del DIF, por lo tanto los precios son accesibles para la familia.

Participantes: Psicóloga, *Lupita*, Padres de familia

Fecha o duración: 3 meses

Observaciones: Se obtuvieron muchos acuerdos, con base en el trabajo multidisciplinario. La psicóloga de UBR, ayudó a los papás de *Lupita* a unirse a la red de padres conformada por las familias que asisten con sus hijos a las terapias de las diferentes UBR de la zona, donde las familias organizan reuniones una vez por mes, con el objetivo de comentar sus experiencias y logros alcanzados con sus hijos. Los padres de *Lupita* a través de las redes de familia fortalecieron y enriquecieron su actuar en el trabajo y acciones hacia la atención de *Lupita*.

Evaluación de la actividad: Esta estrategia formó la base para el desarrollo de habilidades. Trabajar en conjunto con especialistas, amplía el panorama del interventor educativo, a su vez requiere de poder entablar una buena relación con las terapeutas, para que el trabajo del interventor quede claramente especificado y no se mal entienda como “un intruso”.

Dimensión: dinámica familiar

Meta: Favorecer las relaciones familiares, realizar un trabajo en conjunto hacia *Lupita*.

Problema que se resuelve o necesidad que se pretende cubrir: fortalecer la cohesión familiar a través de la convivencia como base para lograr los objetivos planteados.

Actividad 1. Y a mí... ¿Quién me escucha?

Se pedirá a los padres de familia un consenso, en el cual ellos expresen en un buzón qué les gustaría hacer que hace mucho tiempo no hacían.

Por último se pedirá a los integrantes, que cada uno mencione qué está dispuesto a hacer para realizar lo que le gustaría. Posteriormente digan de qué forma apoyarán para lograr el propósito del otro.

Propósito: Crear un canal de comunicación, en la cual sean sinceros respecto a su estado emocional en ese momento. Los padres de familia reflexionarán acerca de las expectativas del otro. Por ejemplo, “Yo no sabía que a mi esposa le gustaría irse de vacaciones”.

A partir de esta experiencia, cada uno sabrá que es tomado en cuenta y que sus ideales y expectativas son valorados al igual que los otros; que a pesar de que *Lupita* los necesita, también se necesitan entre ellos y que pueden continuar con su vida normal.

Estrategia: Entrevista de grupo. El tiempo de reunión puede oscilar entre una o dos horas, y el moderador estimulará a los participantes a ser creativos y a expresar tanto sus sentimientos como sus ideas. Esta reunión se mencionará a los familiares como una “reunión- discusión” y no como una entrevista de grupo.

Observaciones: Se dará seguimiento a lo acordado en esta sesión, de tal manera que se trabaje en el esfuerzo y cumplimiento por apoyar al otro. En las siguientes sesiones se hará la pregunta: ¿Qué has hecho hoy por el otro?

Evaluación de la actividad: Fue una actividad muy significativa, pero por otro lado me queda la experiencia de buscar un acompañamiento por parte del área de psicología para este tipo de actividades con los padres de familia, sobre todo porque constituye una confrontación muy fuerte de emociones, para las cuales no cuento con la experiencia para dar consejos a los papás de *Lupita*.

Actividad 2. Taller para padres.

Estrategia: El profesionista inicia con un video de reflexión: “El circo de las mariposas”, una vez terminado se cuestionará a los padres acerca de lo que les deja el video para su vida personal.

Propósito: Favorecer la comunicación entre los integrantes de la familia, reflexionar sobre la importancia de un apoyo a la situación de *Lupita*.

Participantes: *Lupita*, Padres de familia e interventor educativo.

Observaciones: fue una actividad de muchos sentimientos encontrados, me sirvió para darme cuenta que muchos procesos aún están inconclusos, y que falta mucha comunicación entre todos los miembros de la familia.

Al principio, el padre de *Lupita* mostró mucha resistencia para comunicar sus sueños y miedos, al final con mucho trabajo mencionó varias cosas respecto al carácter de su esposa, además que admitió que ha sobreprotegido mucho a su hija.

Evaluación de la actividad: En cuanto a los temas presentados en estos talleres, pudiesen haberse modificado y adecuado a algunos de los intereses de los padres de familia, o que ellos mismos fueran los creadores de algún tema en específico. Además es importante el apoyo psicológico para el manejo de emociones encontradas y trabajar procesos de duelo que pudieran estar sin cerrarse, de tal manera que busquen una solución factible a las relaciones familiares.

Dimensión: Autonomía

Meta: Promover mediante actividades laborales la creación de un proyecto de vida.

Problema que se resuelve o necesidad que se pretende cubrir: Cubrir el tiempo de ocio en actividades productivas que a la vez representen para *Lupita* actitudes responsables.

Actividad 1: La responsabilidad y la puntualidad. Actitudes de un buen vendedor.

Propósito: Reforzar actitudes dignas de una persona capaz, con actitudes favorables y conductas socialmente aceptables. Sólo de esta manera se podrá dar continuidad a las actividades laborales.

Estrategia: Durante dos semanas se les pedirá a los papás de *Lupita* que estén al tanto de la evolución de su hija, así como también enseñen con su ejemplo.

Participantes: *Lupita* y sus papás.

Fecha o duración: Dos semanas.

Evidencias. El logro del objetivo de esta actividad se podrá evaluar cuando, después de dos semanas, los padres y el interventor educativo determinen que estas actitudes ya no son obligadas, sino que se han aprehendido como un buen hábito.

Observaciones: Fue una actividad muy satisfactoria, la alumna al ver su asistencia y avance del día, se emocionaba y comprometía con su trabajo, sabía que cuando no cumplía con sus actividades, se le aplicaría una multa económica que consistía en no recibir una compensación semanal el día domingo.

Actividad 2. “Un pequeño ahorro para una gran recompensa”.

Propósito: La alumna aprenderá el valor del ahorro y las ventajas que tiene el ahorrar, ya que sólo ahorrando podrá iniciar su negocio, entendiendo que todo logro requiere de un esfuerzo, así como también saber que lo que cuesta trabajo se debe valorar y cuidarse mejor, esa es la idea principal de la actividad.

Estrategia: Ahorrar dinero en su alcancía a partir de las aportaciones semanales que recibiera.

Participantes: *Lupita*.

Fecha o duración: 1 mes.

Evidencias: Fotografías y registro de ahorros.

Observaciones: Esta actividad fue el inicio para ir construyendo hábitos de un buen vendedor, aunque parezca una actividad simple, para *Lupita* representó mucho, porque comenzó a valorar el dinero y se dio cuenta de que si se esforzaba un poco, podía conseguir cosas mejores.

Evaluación de la actividad: A través de esta actividad, se trabajaron indirectamente aspectos de responsabilidad y trabajo.

Es importante reconocer que se requieren actividades más específicas para lograr que esta actividad se convierta en un hábito establecido en *Lupita*.

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

Actividad: Conversación con *Lupita*.

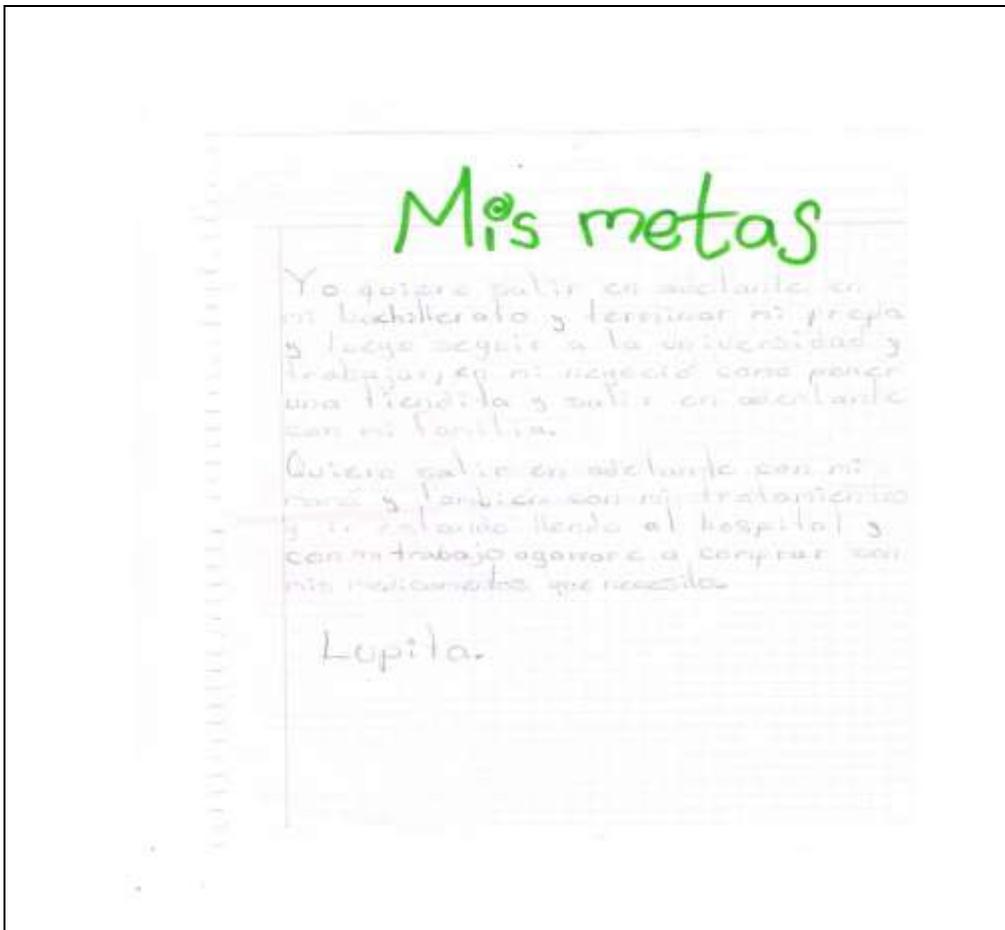
Objetivo: Lograr que *Lupita* establezca sus propias metas.

Propósito: Promover la construcción de un proyecto de vida en el que *Lupita* desarrolle sus habilidades.

Participantes: *Lupita*.

Fecha: 9 de diciembre 2012.

Comentarios: Al principio de la actividad se le dificultó mucho visualizar cómo se vería dentro de cierta edad, sin embargo al ir cuestionando más sobre sus gustos pudo establecer la idea de lo que es una meta.



Actividad: Asistencia de los papás de *Lupita* a redes de experiencias de familias con hijos con discapacidad.

Propósito: Integrar a los padres de *Lupita* en actividades de aprendizaje y enriquecimiento de su rol, lo que favoreció su relación y comprensión hacia la etapa en la cual se encuentra *Lupita*.

Fecha: 15 de enero 2013.

Participantes: Papás de *Lupita*.

Comentarios: Los padres de *Lupita* acuden por primera vez a una de las terapias familiares ofrecidas por los familiares; en ellas trabajan en sus miedos y dudas, además de que conviven y pasan momentos agradables. A partir de estas experiencias los padres comprendieron mejor situaciones por las que estaban pasando.



Actividad: Asesorar a *Lupita* en las habilidades de lectura y problemas matemáticos que serán básicos en el impulso de su negocio.

Propósito: Reforzar conocimientos curriculares, a su vez hacer conciencia de la importancia de seguir capacitándola y de aprender nuevas temas.

Fecha: 15 de enero 2013.

Participantes: *Lupita* e interventor educativo.



Actividad: Día de campo en familia.

Propósito: Crear canales de convivencia y comunicación entre los miembros de la familia.

Fecha: 20 de enero 2013.

Participantes: *Lupita*, su hermano y sus papás.

Comentarios: Al término del día de campo cada uno de los integrantes de la familia expresó sus ideas y emociones al convivir con sus demás familiares y reflexionaron acerca de la importancia de pasar momentos juntos.



Actividad: Registro de sus ahorros y lista de material que debe comprar para iniciar con su negocio.

Propósito: Promover en *Lupita* la importancia de llevar un registro de dinero y posteriormente de sus ventas para darse cuenta de los resultados.

Fecha: 25 de febrero 2013.

Participantes: *Lupita*.

Comentarios: Durante esta actividad *Lupita* se mostró muy entusiasmada al contar sus ahorros y darse cuenta que su esfuerzo se veía recompensado al ver cierta cantidad de dinero.



Actividad. Organización de los materiales para el autoempleo.

Propósito: Facilitar el manejo de los materiales de acuerdo a sus necesidades, a su vez se fomentan hábitos de organización, indispensables en el desarrollo de su persona.

Fecha: 27 de abril 2013.

Participantes: *Lupita* e interventor educativo.

Comentarios: Esta actividad de organización sirvió de ejemplo para *Lupita* para realizar la misma organización en sus cosas personales, su mamá me comentó que *Lupita* empezó a ordenar su ropa por diferentes características.



Actividad: “Trabajo en mi pequeño negocio”.

Propósito: Hacer cierta cantidad de productos para poder venderlos, lo que ayudará a crear conciencia de responsabilidad y trabajo.

Fecha: 3 de mayo 2013.

Participantes: *Lupita*.

Comentarios: *Lupita* muestra el avance de sus productos, una bolsa y una bufanda. Se pueden observar los materiales utilizados y las habilidades que tiene para crear accesorios de buena calidad.



Actividad: Anuncios publicitarios.

Propósito: Promover la venta de los artículos realizados por *Lupita*, a fin de que la comunidad adquiriera alguno de los productos.

Fecha: 23 de mayo 2013.

Participantes: *Lupita*.

Comentarios: Se difundió la venta de las bolsas y bufandas en un par de tiendas de la comunidad en donde vive *Lupita*.

