

Judith M. Díaz R.

Discapacidad en la Familia

LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

Cuaderno 01

Judith M. Díaz R

Judith M. Díaz R.

Cuadernos de Educación Especial – 1ra edición -
Impreso en Colombia / Printed in Colombia
Por **Autores Editores S A S** © 2013

Autora: Judith M. Díaz
E.mail: yudithmdr@hotmail.com

Todos los derechos reservados, ni la totalidad ni parte de este libro podrán reproducirse o transmitirse por ningún medio electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier almacenamiento de datos y sistema de recuperación, sin autorización expresa del autor.

Dedicado a: Todas las familias que tienen hijos que ameritan atención especial

Nunca Imaginé

Crisálida de sueños, eso eras en mi vientre
Nunca imaginé tus ojos sin luz,
Ni tu mundo en silencio,
Ni tu futuro anclado,
Ni tu risa de niño, vagando en mundos inciertos.
Soñaba con un ángel perfecto y saludable y viniste
tú:

Mi niño frágil de espuma y lucero,
Sencillo y pequeñito, etéreo y taciturno
Me enseñaste a ver la luz más allá de tu mirada
a caminar en tu mundo sin ruidos
y amar a Dios cada vez que respiras
¡Bendito seas, mi Ángel no esperado!
Por ti aprendí el llanto, el dolor, la angustia, la
tristeza,
el juego, la risa, los instantes divinos de tus
travesuras
y el bienaventurado gozo de ser tu mamá

Autora: Judith M. Díaz R.

Judith M. Díaz R.

ÍNDICE

PRÓLOGO	9
VISIÓN HISTÓRICA DE LA DISCAPACIDAD	13
Modelo Demonológico (edad media Siglo VI-XV):	15
Modelo Organicista (1400-1500)	15
Modelo Socio-ambiental (post-guerra 1913-1918)	16
Modelo Rehabilitador (II guerra mundial)	16
Modelo de Integración (1960):	16
Modelo de la Autonomía Personal	16
ROL DE LA FAMILIA	21
CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD	27
LA DISCAPACIDAD UN CONCEPTO SOCIOLÓGICO y SOCIAL	31
Limitación Funcional	33
BARRERAS SOCIO CULTURALES Y FÍSICAS	37
Barreras Actitudinales	37
Barreras Físicas	38
☐ Barreras arquitectónicas	38
☐ Barreras urbanísticas	39
☐ Barreras en el transporte	39
☐ Barreras en la comunicación.....	39
NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y NECESIDADES QUE AMERITAN ATENCIÓN ESPECIAL	45
Dificultades de Aprendizaje Temporales o Transitorias ...	47

Dificultades de Aprendizaje Permanentes	51
LA DIVERSIDAD FUNCIONAL Vs LA DISCAPACIDAD ..	57
Diversidad Funcional Motriz	59
Esclerosis Múltiple	63
Lesión Medular	64
Mal de Párkinson o Enfermedad de Parkinson	65
Espina Bífida	66
Parálisis Cerebral Infantil (PCI)	68
Distonía Muscular.....	73
Acondroplasia.....	75
Diversidad Funcional Visual.....	75
Diversidad Funcional Auditiva.....	76
Diversidad Funcional Intelectual y Psíquica	80
Diversidad Funcional Multisensorial.....	82
SIGNIFICADO DE LA ATENCIÓN ESPECIAL	83
REACCIONES DE LA FAMILIA FRENTE A LA	
DISCAPACIDAD	87
INTERVENCIÓN FAMILIAR	99
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103

PRÓLOGO

Cuando los padres esperan un hijo, lo imaginan físicamente de muchas maneras: “tal vez se parecerá a papá o tal vez a mamá, quiero que su nariz se parezca a la de su hermanita y sus ojos sean grandes como los de su abuelita y su pelo como el mío”. En fin, los padres tejen cantidades de sueños con el parecido físico de su hijo. Las madres generalmente dicen: “no importa a quien se parezca, si es moreno o blanco; si es varón o hembra, *lo importante es que sea un niño(a) sano(a)*”.

No obstante, al nacer el bebé, muchas familias reciben la inesperada noticia de que su niño(a) no es totalmente “normal” o pasado algún tiempo se dan cuenta de que su hijo(a) tiene conductas que les hace intuir que algo no funciona bien.

A partir de este momento, comienza la familia a sufrir una serie de transformaciones anímicas, que si no son tratadas a tiempo generan grandes crisis en el seno de

la misma, lo cual afecta a todos sus miembros y agrava la situación del niño que amerita la atención especial.

Es por ello, que el objetivo de estos apuntes es explicar de forma clara y sencilla qué pueden hacer los padres, cuando al nacer se les confirma que su hijo tiene una condición especial (física, neurológica o cognitiva) o cuando en los primeros años los padres observan que el niño(a), no se comporta como los demás niños de su edad.

Los planteamientos que se abordan en este primer Cuaderno de la SERIE CUADERNOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL, se enmarcan dentro del concepto sociológico de la discapacidad, donde se cuestionan algunos términos que hasta ahora se han utilizado para denominar a las personas que por alguna razón nacen con alguna condición que no les permite por si mismos lograr el desarrollo físico, emocional o cognitivo de acuerdo con los parámetros establecidos según su edad cronológica.

Para lograr una mayor comprensión de lo expuesto, antes de tocar el tema básico propuesto, se realiza un

bosquejo de la visión histórica de la discapacidad y algunos conceptos importantes que han dado lugar a los avances de la educación especial a nivel mundial. Además, podrás conocer las diferentes condiciones especiales, conceptos sencillos, rol de la familia y orientaciones prácticas para el abordaje de la diversidad funcional y otros conocimientos que te permitirán esclarecer dudas referentes a la discapacidad.

Judith M. Díaz R.