

CDZIFICACION.

Aprobado con distinción.

5-03-02.

Nº 0916

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS

+ / 831

ES. ED. 16 FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

Lic. Emilio Oroz M.
Jefe de Carrera C.E.
Presidente del Tribunal.



Lic. Marcos Fernández M.
Profesor - Guía de tesis

Lic. Kethy Arce L.
Tribunal Lector



TESIS DE GRADO

PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

"INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN LAS PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD MENTAL GRAVE DE TIPO INSTITUCIONALIZADA"

POSTULANTE: MARÍA DEL CARMEN ROJAS COLQUECHAMBI.

TUTOR : LIC. MARCOS FERNÁNDEZ MOTIÑO.

La Paz - Bolivia

2002



Dedicado a:

DIOS, fuente divina de infinita misericordia.

Mi amor y agradecimiento por el don de la vida y por guiarme en el camino de la Fe y el Saber.

Agradecimientos:

- *A mis padres, el pilar fundamental de mi vida. Gratitud eterna por su amor, su sacrificio y comprensión, por sus ejemplos, nobles valores que han nacido y acentuado en mi corazón.*
- *A mis hermanos: Jaime Enrique y Juan Pablo por brindarme su amor y apoyo en todo momento.*
- *Al Lic. Marcos Fernández, el profesional y amigo, por haberme impartido el caudal de sus enseñanzas. Y que con paciencia supo dirigir el trabajo realizado.*
- *A la Sra. María Luisa Mantilla, la amiga y profesional que incondicionalmente me transmitió toda una experiencia de años de trabajo con las personas con diagnóstico de discapacidad mental, llegando a ser parte fundamental de mi formación profesional.*

*“Siempre existirá un horizonte claro,
para quienes trabajando con fe y cariño,
busquen hallar un futuro mejor, más feliz,
para la persona deficiente mental”.*

INDICE

I.	INTRODUCCIÓN.....	1
II.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	3
	A. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	7
III.	FUNDAMENTACIÓN.....	7
IV.	OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	11
	A. OBJETIVO GENERAL.....	11
	B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	11
V.	MARCO TEÓRICO.....	12
	A. EDUCACIÓN ESPECIAL.....	12
	1. Conceptualización.....	12
	2. Características educativas.....	14
	3. Antecedentes históricos.....	17
	3.1. Países europeos.....	17
	3.2. Bolivia.....	31
	3.2.1. Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI).....	40
	3.3. Situación actual en Bolivia.....	44
	3.3.1. Recursos Humanos en Educación Especial.....	49
	B. DISCAPACIDAD MENTAL.....	53
	1. Conceptualización.....	53
	2. Clasificación.....	59
	2.1. Grado de Discapacidad Mental.....	59
	2.2. Edad Mental.....	60
	2.3. Clasificación pedagógica.....	60
	3. Etiología.....	61
	3.1. Factores endógenos.....	62
	a. Causas Prenatales.....	63
	a.a. Trastornos hereditarios.....	63
	1. Esclerosis tubercul.....	63
	2. Espina bífida.....	63

3. Fenilcetonuria.....	64
4. Galactosemia.....	67
5. Enfermedad de Tay-Sachs.....	68
6. Síndrome del X frágil.....	69
a.b. Trastornos de los cromosomas.....	70
1. Síndrome de Down.....	70
2. Trisomía 13.....	72
3. Trisomía 18.....	73
4. Síndrome de Klinefelter.....	73
5. Síndrome de Turner.....	73
a.c. Trastornos del ambiente prenatal.....	74
1. Infecciones maternas.....	74
1.1. Rubéola.....	74
1.2. Sífilis.....	75
1.3. Herpes simple.....	76
1.4. Toxoplasmosis.....	76
2. Incompatibilidades sanguíneas.....	77
3. Condiciones maternas crónicas.....	78
4. Drogas.....	78
5. Síndrome del alcoholismo fetal.....	78
a.d. Trastornos embriológicos de la formación del cerebro.....	79
1. Microcefalea.....	79
2. Macrocefalea.....	79
3. Cretinismo.....	80
b. Causas Perinatales.....	82
b.a. Asfixia.....	82
b.b. Trauma en el nacimiento.....	82
b.c. Bajo peso al nacer.....	82
c. Causas Postnatales.....	82
c.a. Macrocefalea.....	82
c.b. Meningitis.....	82

c.c. Epilepsia.....	85
c.d. Lesiones intracraneales adquiridas.....	85
c.e. Sustancias venenosas.....	85
3.2. Factores exógenos.....	85
a. Malnutrición.....	85
b. Desventaja psicosocial.....	88
C. DESARROLLO HUMANO.....	88
1. Enfoque piagetiano.....	89
1.1. Etapa Sensoriomotora.....	90
1.2. Etapa Preoperacional.....	92
1.3. Etapa de las Operaciones Concretas.....	94
1.4. Etapa de las Operaciones Formales.....	96
2. Desarrollo en la persona con discapacidad mental.....	97
2.1. Discapacidad Mental Leve.....	98
2.2. Discapacidad Mental Moderada.....	99
2.3. Discapacidad Mental Grave.....	100
2.4. Discapacidad Mental Profunda.....	101
2.5. Discapacidad Mental de Gravedad no Especificada.....	102
D. INSTITUCIÓN.....	103
1. Conceptualización.....	103
2. Características de una institución especializada en discapacidad mental.....	104
3. Persona institucionalizada.....	111
E. INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA.....	111
1. Conceptualización.....	111
2. Individualización.....	113
3. Análisis de Tareas.....	114
4. Sistema de ubicación en contextos instruccionales.....	115
4.1. Servicio de Aula Ordinaria.....	116
4.2. Servicio de Aula Especial.....	116
4.3. Servicio de Escuela de Educación Especial.....	116

4.4. Servicio de Institución Residencial.....	116
5. Niveles de Apoyo.....	117
5.1. Apoyo Intermitente.....	117
5.2. Apoyo Limitado.....	117
5.3. Apoyo Extenso.....	117
2.4. Apoyo Generalizado.....	118
VI. PLANTEAMIENTO DE LA HIPÓTESIS.....	118
A. CONCEPTUALIZACIÓN DE VARIABLES.....	118
B. OPERACIONALIZACIÓN DE CATEGORÍAS.....	119
VII. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	120
A. Población.....	120
B. Criterios de selección.....	120
C. Universo.....	120
D. Muestra.....	120
VIII. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	121
A. Método.....	122
B. Técnicas.....	123
1. Observación.....	123
2. Entrevista.....	123
IX. PRESENTACIÓN DE ANÁLISIS DE DATOS.....	125
A. Tabulación de datos.....	125
B. Validación de la hipótesis.....	177
X. CONCLUSIONES.....	178
XI. RECOMENDACIONES.....	181
XII. BIBLIOGRAFÍA.....	184
 ANEXOS.....	 187

“INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN LAS PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD MENTAL GRAVE DE TIPO INSTITUCIONALIZADA”

I. INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende contribuir a mejorar las condiciones educativas actuales en que se encuentran las personas con Discapacidad Mental Grave, desde un enfoque psicopedagógico dirigido al aprendizaje funcional de habilidades de autocuidado en las personas con este diagnóstico, para lo cual se realizó un reconocimiento a nivel técnico del objeto de estudio y su entorno.

La investigación se desarrolló con la revisión de los antecedentes históricos de la Educación Especial como primera fase, esto nos permitió adquirir conocimientos y principalmente nos ayudó a ubicar nuestra realidad con respecto a la Educación Especial, de la Discapacidad Mental específicamente, y a través de los aspectos positivos y negativos encontrados se pueda elaborar políticas educativas en beneficio de las personas con Discapacidad Mental.

Posteriormente, se realizó una descripción de la significación de la Discapacidad Mental y todo lo que engloba. La conceptualización actual que se maneja hoy en día y la clasificación nos permiten ampliar nuestro conocimiento, además de adquirir el tecnicismo tan importante para el trabajo a un nivel más profesional y especializado.

Se desarrolló también un factor determinante de la Discapacidad Mental cuyo conocimiento es esencial, nos referimos a la etiología. El manejo de la etiología en la práctica diaria orienta la intervención psicopedagógica que realizamos con las

personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave, en el sentido de que se constituye en una guía que nos ayuda a realizar el planteamiento de objetivos reales y alcanzables, una de las características fundamentales de la Educación Especial.

La investigación también ve la necesidad de conocer el Desarrollo Humano, pero desde una perspectiva diferente, tomando una teoría que enfoca su atención principalmente en el desarrollo cognitivo: Piaget. Consideramos muy importante este enfoque piagetiano teniendo en cuenta que en la persona con Discapacidad Mental es precisamente el área cognitiva la que está afectada y la consecuencia de esto es que presenta problemas en las habilidades adaptativas no siendo posible un adecuado desenvolvimiento e interacción con el medio social. Además, se realizó una descripción del desarrollo, en términos generales, de las personas con Discapacidad Mental, lo cual nos permite conocer aun más a nuestro objeto de estudio.

El conocimiento del contexto institucional, es decir de la infraestructura física y organizacional (que incluye el rendimiento y desempeño laboral del personal que trabaja directamente con la problemática), en la que se desenvuelve la persona con diagnóstico de Discapacidad Mental, es importante porque se constituye en otro factor que influye determinadamente en la evolución de estas personas: el contexto institucional puede ser tan favorable que permita a la persona alcanzar objetivos que le permitan desenvolverse satisfactoriamente en habilidades de autocuidado específicamente, o bien puede ser tan desfavorable que se convierta en el principal obstáculo que impida realizar un trabajo realmente eficiente y de beneficio para estas personas.

Y por último, se expone la intervención psicopedagógica que contribuye al mejoramiento del área educativa que le corresponde en el caso de un diagnóstico de Discapacidad Mental Grave: habilidades de autocuidado; y así lograr resultados realmente satisfactorios en beneficio de la persona con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave institucionalizada en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente, la Educación Especial de las personas con Discapacidad Mental es aún atendida por instituciones especializadas en el área no obstante que existe el enfoque integracionista que plantea la integración de las personas con necesidades educativas especiales dentro de las escuelas ordinarias y la sociedad. Esta situación de institucionalización, con respecto a la Discapacidad Mental, se da debido a la gravedad, en algunos casos, de la discapacidad y al estado de abandono en que se encuentran estas personas, factores que demandan una educación especialmente diseñada para hacer frente a estas necesidades. Considerando estos aspectos, no se puede hablar, en todos los casos, de "integración" de la persona con discapacidad a la sociedad.

Una de las instituciones que brinda atención especializada a las necesidades educativas especiales, principalmente a la Discapacidad Mental, es el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI), dependiente del Servicio Departamental de Gestión Social (Prefectura Departamental). Esta atención se da a través de 3 programas que funcionan a nivel institucional:

- Programa de Residencia (Internado).- Tiene sub-programas elaborados de acuerdo a las necesidades bio-psico-socio-educativas de los residentes.

La Discapacidad Mental Grave está incluida en los sub-programas a nivel de grupo; pero a un año de su implantación en la Residencia del IDAI, los residentes no han alcanzado la evolución óptima que les permita desenvolverse independientemente en habilidades de autocuidado de la vida cotidiana.

Esta situación es la consecuencia de diversos factores, uno de ellos es la insuficiente cantidad y deficiente calidad del personal de apoyo, las Acompañantes Terapéuticas (niñeras), no obstante que las mismas reciben capacitación sobre la atención y cuidado que deben brindar a los residentes, la cual es llevada a cabo por la Jefatura de Residencia (psicóloga) con el apoyo de la psicopedagoga de Residencia.

El trabajo que se realiza es supervisado por la Dirección del IDAI.

- Programa de Escuela Especial.- La Escuela Especial está ubicada en las mismas instalaciones del IDAI, y es producto del convenio entre el IDAI y el Ministerio de Educación y Cultura.

La Escuela Especial no brinda programas personalizados dirigidos a la población que asiste a sus aulas, planteándose objetivos generales de la discapacidad correspondiente al nivel educativo, sin tener una matriz de dirección con un enfoque técnico como base del planteamiento del programa.

A la Escuela Especial asisten alumnos del programa de Residencia y de la comunidad. El 64% de los residentes del IDAI asiste a la Escuela Especial

y, de este porcentaje, el 26% tiene un diagnóstico de Discapacidad Mental Grave. (*)

El objetivo de la Escuela Especial, en el caso de la Discapacidad Mental Grave, es lograr que los alumnos adquieran un determinado oficio (dato proporcionado por el Director de la Escuela Especial). No existiendo un aprendizaje funcional dirigido a la adquisición de habilidades de autocuidado de la vida cotidiana, lo cual es una prioridad en toda persona.

La Escuela Especial debería realizar una acción educativa basada en contenidos funcionales, teniendo en cuenta las deficiencias del contexto institucional en que se desenvuelven sus alumnos con Discapacidad Mental Grave de los cuales todos son residentes del IDAI. Así cumpliría con un requisito fundamental de la Educación Especial: Se debe adecuar los programas educativos a las necesidades individuales de los alumnos con necesidades educativas especiales (NEE); y no deben ser los alumnos con NEE los que se adapten al programa educativo grupal.

Esta situación se da debido a la falta de personal técnico especializado en Educación Especial, el cual es el más capacitado para llevar adelante una re-estructuración del proceso educativo basada en conocimientos actualizados del área. Lamentablemente, hay diversos factores ajenos al IDAI que obstaculizan este objetivo, empezando por las autoridades de Educación Especial del Ministerio de Educación y Cultura, quienes con un enfoque tan cerrado con el que llevan adelante la actual gestión (2001), restringen el ingreso laboral de profesionales capacitados en Educación

Especial, reservando este espacio sólo para los profesores normalistas sin tomar en cuenta la capacidad de los mismos.

- Programa de Tratamiento y Terapias.- Los diferentes Servicios que funcionan a nivel institucional dan cobertura tanto a los residentes del IDAI como a los pacientes externos (con familia).

Centrándonos en el Servicio de Psicopedagogía, se tiene que dirige su atención a nivel de problemas de aprendizaje, dando mayor cobertura a la consulta externa, es decir, a los pacientes externos con familia y en edad escolar.

El programa de Residencia recibe de este Servicio una atención del 1% de su población total (1 residente en edad escolar y con Discapacidad Mental leve). (*)

La atención del Servicio de Psicopedagogía está limitada para los residentes con Discapacidad Mental Leve, y en el caso de los residentes con Discapacidad Mental Grave no hay cobertura porque esta subpoblación no se encuentra dentro de sus objetivos de trabajo.

Con todo lo expuesto se concluye que, la Escuela Especial y el Servicio de Psicopedagogía (a nivel institucional) no enfocan el trabajo educativo que realizan hacia un aprendizaje funcional iniciado en la adquisición de habilidades de autocuidado de la vida cotidiana. Ahora, el programa de Residencia sí toma en

* Cuadro Diagnóstico de la Residencia (Internado) del Instituto Departamental de Adaptación Infantil. Gestión 2001.

cuenta estos contenidos no sólo en el caso de la Discapacidad Mental Grave sino en todos los grados de Discapacidad Mental; pero no logra los resultados esperados por los factores anteriormente mencionados.

En el caso de la Escuela Especial, la psicopedagogía no interviene como base fundamental en los planteamientos de programa dejando esta tarea solamente a una visión de la Educación Especial.

A. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿ Las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave de tipo institucionalizada no logran adquirir la independencia personal en habilidades de la vida cotidiana porque no existe una intervención psicopedagógica adecuada ?

Una intervención psicopedagógica basada en:

- El grado de Discapacidad Mental.
- Un aprendizaje funcional.
- Las deficiencias del contexto institucional.

III. FUNDAMENTACIÓN

La Discapacidad Mental es un problema socio-educativo porque no recibe una atención adecuada, situación que no permite mejorar las condiciones de vida y de bienestar de las personas con Discapacidad Mental, teniendo en cuenta el porcentaje que existe de esta población en nuestro país.

Basándonos en las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud, a nivel

mundial del año 1999, se tiene que en Bolivia el 10% de la población nacional tiene alguna discapacidad, es decir 800.000 personas sobre la base de 8.000.000 de habitantes hasta octubre de 1999. (1)

Las previsiones para Bolivia nos muestran que:

- el 30% :240.000 personas con discapacidad resuelven sus problemas solos.
- el 0,67% :5.360 personas con discapacidad tiene alguna atención especializada en instituciones.
- el 69.33% :554.640 personas con discapacidad están abandonadas.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud se tiene que:

- 20% necesita atención institucionalizada.
- 80% puede hacer rehabilitación integral en la comunidad.

Refiriéndonos a la Discapacidad Mental a nivel departamental: el 3% (60.000 personas) tiene Discapacidad Mental; y hay 14 centros que atienden a las diferentes discapacidades incluyendo la Discapacidad Mental, con una cobertura menor al 1% (966 personas).

Con estos datos estadísticos nos damos cuenta de que el modelo nacional de atención a la Discapacidad Mental es deficiente por distintas razones:

- Falta de recursos económicos que permitan viabilizar proyectos caracterizados por tener un enfoque técnico y claro de la problemática de la Discapacidad Mental. Y que permitan además, elevar el nivel

1 Los datos estadísticos que se dan a conocer en esta investigación fueron proporcionados por el RIC (Rehabilitación Integral en la Comunidad).

salarial tan mal remunerado en el trabajo con la Discapacidad Mental.

- Falta de recursos humanos con formación profesional altamente capacitados y con vocación de servicio hacia la problemática de la Discapacidad Mental.

En síntesis, es el actual sistema estatal que lamentablemente limita su enfoque a una visión administrativa dejando de lado la visión técnica de la problemática de la Discapacidad Mental, dando lugar de esa manera a la inadecuada atención de estas personas que se plasma en el proceso estático de las mismas bloqueando el desarrollo de políticas educativas enriquecedoras y de beneficio para la Discapacidad Mental.

La presente investigación pretende dar a conocer la problemática de la Discapacidad Mental, delimitando su campo de trabajo a la Discapacidad Mental Grave en estado de abandono que es atendida permanentemente en las instituciones estatales, específicamente en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI), porque sólo con un conocimiento profundo de la problemática de la Discapacidad Mental Grave, que implica necesariamente una experiencia con estas personas, en el mismo contexto institucional, se puede plantear una intervención psicopedagógica adecuada considerando además, las características de la Discapacidad Mental y respetando la individualidad de cada una de estas personas.

El propósito de la investigación es describir las características psicopedagógicas de las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave porque con sólidos conocimientos teórico-prácticos se podrá desarrollar un programa de intervención psicopedagógica que responda a las necesidades educativas

especiales que tienen las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave, ofreciéndoles alternativas de aprendizaje funcional porque como toda persona tienen el derecho de acceder a una educación que les permita mejorar sus condiciones de vida. Y, aunque estas personas no son conscientes de la importancia de lo que se acaba de mencionar, es necesario brindarles un aprendizaje adecuado a la problemática que presentan, la cual se convierte en necesidad desde el punto de vista de una sociedad que necesita que se eduque a estas personas para poder aceptarla como tal.

La investigación comprende las siguientes etapas: el planteamiento del problema donde se delimita el tema de investigación; la fundamentación de la investigación para conocer su importancia; los objetivos que orientan la investigación; el marco teórico en el cual se exponen las teorías y enfoques vigentes con relación al tema de investigación; el planteamiento de la hipótesis que plantea una posible solución del problema planteado; la metodología de la investigación que da a conocer las características del lugar y la muestra de la investigación; el diseño de la investigación donde se determina el método que siguió la investigación; la presentación del análisis de datos que dan a conocer los resultados obtenidos; las conclusiones que muestran una clara realidad del problema; y las recomendaciones que mejorarán el problema.

IV. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

A. Objetivos Generales

- Describir las características psicopedagógicas de las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave residentes en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil.

B. Objetivos Específicos

- Analizar las características del contexto institucional del Instituto Departamental de Adaptación Infantil en la atención de la Discapacidad Mental Grave.
- Describir las habilidades de autocuidado de la vida cotidiana como aprendizajes funcionales dentro de un programa de intervención psicopedagógica.
- Analizar el trabajo del personal de apoyo (Acompañantes Terapéuticas o niñeras) que trabaja en el programa de Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil y su influencia en la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave.
- Analizar el trabajo educativo que la Escuela Especial realiza con los residentes con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave del Instituto Departamental de Adaptación Infantil.

V. MARCO TEÓRICO

A. EDUCACIÓN ESPECIAL

1. Conceptualización

La Educación Especial se constituye como entidad científica en el pasado siglo XX, con valiosos aportes de personas e instituciones entendidas en el área.

Para tener una visión más clara de lo que es la Educación Especial, es importante describir a las personas directas implicadas dentro de este término Educación Especial. Es así que se hace referencia, en primer lugar, al informe Warnock, 1978, en el cual surge el concepto de "alumnos con necesidades educativas especiales" (NEE), elaborado por un grupo de expertos ingleses.

El alumno con necesidades educativas especiales es aquel alumno "excepcional", aunque el término "excepcionalidad" ya no es utilizado en la actualidad porque ha sido reemplazado por el de "necesidades educativas especiales", es el que mejor se adapta para identificar al alumno con NEE. Se tiene entonces que, el alumno con NEE o excepcional es aquel "... cuyo funcionamiento físico o conceptual se desvía de las normas, hacia arriba o hacia abajo". (Hardman, Drew y Egan, 1984)

Por lo tanto, se entiende que al hablar de "alumnos con NEE", se incluye a las personas con deficiencia (sea ésta intelectual, psíquica, lenguaje, sensorial, física o múltiple) y a aquellas con sobredotación intelectual.

Estos "alumnos con NEE" , según la LOGSE (2), presentan dificultades mayores que los otros alumnos para seguir el currículo que les corresponde por su edad cronológica (sean originadas estas dificultades por causas endógenas o

2 LOGSE: Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo, de España.

exógenas, sean debido al medio familiar y social o a experiencias de aprendizaje inadecuadas), necesitando como compensación educativa, una adaptación curricular. (3)

Y es por estas características que el alumno con NEE requiere de una Educación Especial, la cual consiste en:

"Ofrecer una educación diseñada específicamente para hacer frente a las necesidades educativas especiales, e implica el ambiente físico, los procedimientos de enseñanza, el contenido de la enseñanza, el uso del material psicopedagógico, y el equipo pedagógico". (Taylor y Sternberg, 1989)

En Bolivia (4), hasta el año 1997, la Educación Especial estaba dirigida a las personas con:

- **Discapacidad Mental.**
- Dificultades de Aprendizaje.
- Discapacidad sensorial auditiva.
- Discapacidad sensorial visual.
- Discapacidad Física.
- Discapacidad Múltiple.

No existiendo referencias con respecto a la atención de las personas con sobredotación intelectual o talento superior.

3 CASTANEDO, Celedonio. 1998. *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. España. Pp. 20-21.

4 GUEVARA, Mirjam. *Ofertas Educativas para Personas con Necesidades Educativas Especiales*. UNESCO, UNICEF, Asociación Alemana para la Educación de Adultos. 1997. La Paz – Bolivia. Pp. 26.

2. Características educativas

Es importante el conocimiento de las características de la Educación Especial para llevar adelante una buena intervención educativa, teniendo en cuenta 2 requisitos fundamentales:

- El conocimiento del diseño curricular de Educación Especial.
- El conocimiento minucioso de la persona en la que se realizará la intervención educativa.

Es así que, basándonos en el texto de Jesús Garrido (1988), la Educación Especial, en las personas con alguna discapacidad, debe:

1. Ser Individual. Para una persona determinada, de acuerdo a sus necesidades, deficiencias, posibilidades, ritmo y características individuales.
2. Dar más importancia a las actividades. La persona con dificultades únicamente aprende haciendo. Por ejemplo, para la asimilación de un contenido concreto, una persona con discapacidad mental puede tardar seis meses o más y, para poder ocupar durante tanto tiempo a una persona con discapacidad mental para un determinado contenido, será necesario disponer de una gran variedad de actividades. De esa manera no se dará lugar al aburrimiento y la desmotivación total por el aprendizaje como consecuencia de la fuerte carga de monotonía.
3. Hacer énfasis en los objetivos. Se debe tener en cuenta un escalonamiento gradual en la consecución de metas. Por ejemplo, "discriminar la lateralidad" puede ser un objetivo adecuado para un niño normal, pero no para un niño con discapacidad mental, entonces este

- objetivo habrá que parcializarlo en varios pasos intermedios: 1. Discriminar la lateralidad en sí mismo; 2. en los demás puestos a su lado; 3. en los animales; 4. en los objetos; 5. en las personas dibujadas; 6. en los animales dibujados; 7. en los objetos dibujados; etc.
4. Preocuparse más por los objetivos actitudinales y conductuales. Se trata de desarrollar aquellas dimensiones en las que los alumnos con NEE pueden alcanzar un nivel de adaptación más satisfactorio socialmente, teniendo en cuenta que las personas con alguna discapacidad, especialmente aquellas con discapacidad mental, están limitados para los aprendizajes culturales.
 5. Partir del principio de una enseñanza para el éxito. Asegurarse de que la persona pase de un contenido a otro de manera que el dominio del anterior sea garantía del dominio natural del siguiente. La introducción de un nuevo contenido se debe hacerlo cuando se tiene constancia de la preparación y maduración adecuada para asimilarlo.
 6. Globalizarse partiendo de las actividades. Nos referimos más a la persona con discapacidad mental por ser parte fundamental de la investigación. La persona con discapacidad mental aprende sólo haciendo, entonces en las actividades se debe poner la intención de aprendizaje global. Por ejemplo, para la consecución del objetivo "Discriminar los conceptos abrir – cerrar", la persona realizará actividades de abrir y cerrar las puertas, llaves, maletas, cajas, ojos, dedos, etc. Así la persona asimilará contenidos de las áreas verbal

(vocabulario), psicomotricidad (coordinación manual, esquema corporal), percepción (visual, auditiva), memoria.

7. Requerir la provisión de abundante y variado material. El material constituye, en gran parte, la medida de la actividad en la educación. Sin material la actividad realizable es muy limitada.

Este material puede ser casero; pero en gran parte, también deberá ser técnico. El mismo facilitará el aprendizaje de distintos contenidos.

8. Poner especial cuidado en la elección de elementos de motivación.

Como libros, dibujos, juguetes, etc.

9. Realizarse por y para varios profesionales. Frecuentemente, la programación para una persona con NEE no puede llevarla a cabo un solo profesional porque requiere varios servicios especializados.

Con respecto al currículum de Educación Especial, el mismo en nuestro país no existe debido a que, según el Viceministerio de Educación Alternativa-Departamento de Educación Especial, existen 2 tendencias de profesionales del área, opuestas: una de ellas sí está de acuerdo con la elaboración de un currículum de Educación Especial, y la otra tendencia no ve la necesidad de hacer otro currículum porque se centra en la idea de realizar las adaptaciones necesarias al currículum de educación formal. Estos diferentes enfoques hacia la educación especial deben ir más allá de un sustento teórico, la realización de futuras investigaciones al respecto demostrarán si es o no importante un currículum de educación especial para las personas con necesidades educativas especiales (NEE) en nuestro país.

Sin embargo, creemos que teniendo un conocimiento teórico-práctico de la discapacidad, específicamente de la DISCAPACIDAD MENTAL a la cual se refiere nuestra investigación; y recordando la definición de Taylor y Sternberg (1989) ya mencionada en párrafos anteriores: Sí se debe ofrecer una EDUCACIÓN DISEÑADA ESPECÍFICAMENTE PARA LOS ALUMNOS CON NEE, y posteriormente realizar las adaptaciones necesarias de acuerdo a las características individuales de los mismos, teniendo en cuenta además, las limitaciones de las determinadas discapacidades.

Es importante definir a corto plazo este asunto porque mientras otros países del continente han demostrado con el trabajo realizado en el área, la importancia de un currículo de educación especial, aquí en Bolivia se da vueltas sobre un problema ya resuelto.

3. Antecedentes Históricos

3.1. Países europeos

Para comprender más a fondo lo que significa la Educación Especial y el valor de las conquistas, en el campo educativo, que actualmente la destacan en un lugar importante dentro de la sociedad como una disciplina activa cuyo objetivo general es, según W.K. Brennan: "...satisfacer las necesidades educativas especiales del alumno de manera adecuada y eficaz", es importante conocer los inicios de la misma y su evolución a través del tiempo así como también conocer a las personalidades que se destacaron en la Educación Especial por sus valiosos y significativos aportes.

En la historia de la Educación Especial que se desarrolla en la investigación sobresalen las personas con alguna deficiencia (psíquica o física), no encontrando referencias de aquellas con sobredotación intelectual. Es así que a continuación se expone la historia de la Educación Especial, sólo referida a la deficiencia.

Es a partir del siglo XVI que se da a conocer la existencia de personas "diferentes" a la mayoría de la comunidad. Esta primera etapa se caracteriza por la ignorancia y el rechazo a las personas con algún tipo de problemas. La compilación de Rafael Bautista permite tener una visión más clara de esta situación:

** En las sociedades antiguas era normal el infanticidio cuando se observaban anomalías en los niños. Durante la Edad Media, la Iglesia condena el infanticidio, pero por otro lado alienta la idea de atribuir a causas sobrenaturales las anomalías que padecen las personas. Se las considera poseídas por el demonio y otros espíritus infernales y se las somete a prácticas exorcistas ". (5)*

En los siglos XVII y XVIII, el término utilizado al referirse a las personas con algún problema era "idiotas", quienes eran recluidos en orfanatos, manicomios, prisiones y otro tipo de instituciones estatales donde eran encerrados junto a delincuentes, ancianos y pobres porque se les consideraba improductivos y peligrosos socialmente.

5 AUTORES VARIOS. *Necesidades Educativas Especiales*, 2da. Edición, Granada, 1993. Pp. 24.

** A éstos se les marginaba sin tomar conciencia de su realidad y sin darles la menor oportunidad de integrarse socialmente, y los asociaban a otros individuos cuyos problemas eran diferentes *. (M. Perron Borelli y M. Foucault).*

Aunque la marginación fue la característica relevante de este primer momento, no se puede dejar de mencionar y reconocer las primeras experiencias de la época, impulsadas por personajes como:

- Ponce de León (1520-1584).- A mediados del siglo XVI llevó a cabo la educación de 12 niños sordomudos con éxito. El fruto de su experiencia fue el libro "Doctrina para los mudos-sordos". Es reconocido como el iniciador de la enseñanza para los sordomudos y creador del método oral.

- Jacobo Pereira (1715-1780).- Se destacó por su trabajo con los sordomudos, enseñó el lenguaje e inventó una sencilla máquina que permitía hacer simples cálculos matemáticos.

- Charles Michel de L Epée (1712-1789). Creó en 1755 la primera Escuela pública para sordomudos, la cual se convirtió en el Instituto Nacional de Sordomudos.

- Valentin Hauy (1745-1822). Creó en París, 1784, un Instituto para niños ciegos. Uno de sus alumnos fue Louis Braille (1806-1852), quien constituyó el sistema de lectoescritura que lleva su nombre.

A finales del siglo XVIII, surge la "era de las instituciones", con el objetivo de brindar una atención asistencialista a las personas con problemas.

El aporte de M.Perron – Borelli y M. Foucault es determinante para la época,

porque ambos protagonizaron un debate abierto sobre los deberes del Estado en el tema de la asistencia a las personas deficientes, lo cual dio lugar al inicio, en Francia, de la Reforma Asilaria llevada adelante por Ph. Pinel.

En esta época, la sociedad toma conciencia de la necesidad de atender a estas personas, atención concebida con carácter asistencial y no educativo. Se construyen centros fuera de la ciudad, argumentando que el campo les ofrecía una vida más sana y alegre. Las ideas de entonces eran que, había que proteger a la persona "normal de la no-normal", porque se consideraba a ésta última un peligro para la sociedad; se daban también ideas contrarias: "proteger de esa sociedad al minusválido o disminuido, que sólo le puede acarrear daños y perjuicios". (6)

El resultado de ambas concepciones viene a ser el mismo: al deficiente se le separa, se le discrimina, es más, se lo etiqueta como "no normal", "idiota", términos no apropiados para la persona que por alguna deficiencia tiene un desarrollo "diferente" al de la mayoría de las personas. Sobre este punto, en la actualidad se debate al respecto con el objetivo de proporcionar mejores condiciones de vida a la persona con deficiencia empezando por el término con el cual se hace referencia a estas personas, porque increíblemente, en pleno siglo XXI, continúan los términos despectivos que degradan la condición humana de cualquier persona. Más adelante se analizará con detenimiento este punto.

6 AUTORES VARIOS. *Necesidades Educativas Especiales*, 2da. Edición, Granada, 1993. Pp. 25.

Y con respecto a lo anteriormente mencionado, al aislamiento de las personas con algún problema en el campo, podemos decir que actualmente esta situación ha cambiado porque se da un enfoque técnico a la problemática, es decir, una **atención educativa** basada en las capacidades de la persona con Discapacidad Mental que no deja de lado las limitaciones. Con una visión realista del problema se puede lograr resultados que beneficien a las personas discapacitadas y también a la comunidad. Al respecto, en nuestro país existen enriquecedoras experiencias en el campo, por ejemplo, el trabajo manual de personas con deficiencia mental moderada y grave en actividades de la agricultura, ésta es una experiencia que se da en una Institución dedicada a la atención de personas con Discapacidad Mental, el Instituto Departamental de Adaptación Infantil.

Volviendo a la ubicación histórica, la situación de las personas con deficiencia es sin lugar a dudas, mejor que en épocas pasadas porque accede a condiciones de vida más favorables donde son atendidas.

En ese momento histórico, otro aspecto que llama la atención es lo que afirma Rafael Bautista: todas las deficiencias (mental, sensorial, etc.) se atendían en las mismas instituciones. Es importante señalar que esta situación, en los países desarrollados, ha sido superada. Con el principio de "integración" las personas con discapacidades leves han sido integradas al sistema regular de educación, y las instituciones cuyo funcionamiento es necesario para cobijar a aquellas personas con problemas de gravedad, se caracterizan por la diferenciación de las discapacidades y la especialización en la intervención interdisciplinaria. En países sub-desarrollados como el nuestro, las políticas de educación especial se

encuentran en proceso, tenemos algunas instituciones estatales para determinadas discapacidades que aunque muestran deficiencias en la atención integral a la discapacidad, constituyen los primeros intentos del área a nivel nacional. Y también mencionamos la existencia de instituciones que atienden indistintamente las diferentes discapacidades.

Es importante mencionar que, lamentablemente, en nuestro país no existe el apoyo a iniciativas de equipos multidisciplinarios e interdisciplinarios por parte de las autoridades implicadas en el área. Son diversos los factores que obstaculizan el progreso, en la práctica, de la Educación Especial en Bolivia, haciendo referencia a la falta de recursos humanos especializados en el área y con vocación de servicio, además de las deficiencias mismas de la infraestructura física que es el producto del sistema. En síntesis, es la falta de apoyo del mismo sistema estatal que aún no se ha involucrado seriamente en la problemática de la discapacidad, llegando a perderse en cuestiones de tipo administrativo.

Este periodo de la historia de la Educación Especial, caracterizado por la atención asistencialista, se prolonga hasta finales del siglo XIX. Surgen valiosos aportes de personalidades importantes destacadas en áreas como la medicina y pedagogía, aportes que constituyen el pilar de la Educación Especial. Son:

- Philippe Pinel (1745-1826).- Empezó el tratamiento médico de las personas con discapacidad mental y escribió los primeros tratados de dicha especialidad.
- D.E. Esquirol (1722-1840).- Introdujo el concepto de "idiotia", entendida como: "... un estado en el que las facultades intelectuales de la persona no

se han manifestado jamás, no se han podido desarrollar lo suficiente, motivo por el cual no ha podido adquirir los conocimientos que corresponderían a su edad... en la idiocia las facultades no se desarrollaron nunca", e insistió por la creación de nuevos centros específicos para estas personas.

Establece la distinción entre tres estados deficitarios: a) la "confusión mental" o alteración pasajera de las funciones intelectuales en un hombre normalmente inteligente; b) la "demencia" o alteración irreversible que implica siempre una pérdida con respecto a un nivel precedente; c) la "idiotéz" o desarrollo intelectual deficiente. (7)

Esquirol decía que los "idiotas" no piden nada más que ciertas atenciones domésticas y cuidados constantes, y a tomar una serie de medidas, entre ellas la esterilización, que evitarían la propagación de la idiocia, considerada incurable.

Con respecto a la esterilización de las personas con Discapacidad Mental, en la actualidad existe un problema con respecto al uso de los métodos anticonceptivos en las personas con Discapacidad Mental, porque legalmente el uso o no de estos métodos es una decisión que se toma a voluntad, y la persona con Discapacidad Mental, no tiene la capacidad de poder asimilar y decidir qué es lo adecuado para su bienestar. A criterio nuestro, creemos que en nuestro medio sí existe la necesidad de realizar un control de la natalidad en estas personas como una

7 BENEDET, María Jesús. *Procesos Cognitivos en la Deficiencia Mental*. 1ra. Edición. España. 1991. Pp.27

forma de prevenir posteriores problemas teniendo en cuenta que como país sub-desarrollado no contamos con las condiciones adecuadas para hacer frente a las necesidades actuales de esta sub-población.

- Jean Itard (1774-1836).- Médico y filósofo francés. Es el pionero en la reeducación de la discapacidad mental. Empleó toda su energía y conocimientos para enseñar a Víctor "el niño lobo de Aveyron". Para Itard: "...los seres humanos, y especialmente sus mentalidades, son el producto de su experiencia en la sociedad, del ambiente, rechazando así de que la mentalidad humana es milagrosamente preconcebida e impermeable a la experiencia ". (8)

Sus planteamientos parten de las sensaciones más simples para llegar a los conocimientos más complejos. La experiencia y su manipulación se convierten en la base fundamental para la constitución de lo psíquico. (Castanedo, 1998)

La obra de Itard demostró que sí se puede trabajar en el área educativa con personas deficientes, si bien es cierto que no pudo lograr los resultados esperados con su alumno Víctor, continuó dedicándose a la problemática de la discapacidad mental.

Teniendo en cuenta los planteamientos de Itard, la educación tiene una función importante, la cual debe ejercer eficientemente para lograr la formación cuantitativa y cualitativa de la psique en el ser humano. Y más aún, la Educación

8 CASTANEDO, Celedonio. *Deficiencia Mental*, 3ra. Edición, España, 1999. Pp. 27-30.

Especial, debe ser mucho más eficiente y especializada, considerando la diversidad de las personas que se encuentran dentro de su campo de acción.

- Edourd Séguin (1812-1880).- Discípulo de Itard, fundó el reconocido Pennsylvania Training School dedicado al tratamiento de la discapacidad mental.

Séguin vivió una época en que la medicina, basándose en el fracaso de Itard con Victor, negaba cualquier utilidad a la atención educativa de las personas con discapacidad mental. Al respecto afirmó: " ...si alguien se hubiese obstinado exclusivamente en curar a los sordomudos y a los ciegos de nacimiento todavía no tendríamos las dos escuelas que honran a nuestro país. Esperando que la medicina les devuelva la vista y el oído, hemos sustituido aquellos dos sentidos con la enseñanza ". (9)

El objetivo de la educación de las personas deficientes consistía para Séguin en: enseñar al niño considerado "anormal", "inhábil", "ininteligente" o "idiota", hábitos normales y aptitudes para el trabajo, ya sea intelectual o manual, es decir, darle el trato más semejante posible al del niño normal y fructuosamente dotado. (Oceano)

- Alfred Binet (1857-1911).- Psicólogo francés. Elaboró en 1905, junto con Henry Simon, la Escala Métrica de la Inteligencia conocido como el Binet Simon. Este instrumento de medida permitió detectar a los niños que, por su escasa inteligencia no podían beneficiarse de la enseñanza ordinaria y,

9 OCEANO. *Enciclopedia General de la Educación*, 1ra. Edición, España, 1998. Pp. 848.

en consecuencia, debían de ser enviados a clases o centros especiales.
(Benedet, 1998)

Binet define la discapacidad mental como: "...incapacidad de adaptación, debida a una insuficiente capacidad de juicio". Y establece 3 grados de deficiencia (10):

- *Idiotéz.*- El idiota no accede al lenguaje oral ni escrito ni supera el nivel mental de dos años.
- *Imbecilidad.*- El imbecil accede al lenguaje oral, pero no al escrito y no supera el nivel mental de siete años.
- *Debilidad.*- El débil no supera el nivel mental de diez años, accede al lenguaje oral y escrito, pero no al pensamiento abstracto.

En la primera mitad del siglo XX, el enfoque hacia las personas con alguna deficiencia cambia, de la idea imperante hasta entonces de que la persona deficiente sólo necesita cuidado y atención de carácter asistencialista se pasa a conceptos renovadores de que es importante "educar", como ya lo había expuesto Séguin, a la persona deficiente.

Este nuevo enfoque permite el inicio del período de la institucionalización especializada y junto con él surge la Educación Especial como disciplina, la cual tiene como representantes a personajes tanto del campo médico como educativo quienes partiendo de la medicina, ponen de manifiesto la importancia y

10 BENEDET, María Jesús. *Procesos Cognitivos en la Deficiencia Mental*. 1ra. Edición. España. 1991. Pp.29-30

conveniencia del tratamiento pedagógico. Ellos formaron parte de un movimiento médico - pedagógico que cobró auge de forma vertiginosa y llevó a cabo una considerable y rica labor psicopedagógica cada vez más inclinada a la intervención educativa.

A continuación se expone lo más relevante del trabajo de cada uno de ellos.

- Ovide Decroly (1871-1932).- Psicopedagogo belga que realizó la primera clasificación de discapacidad mental. Elaboró métodos de enseñanza de la lectoescritura. Fundó instituciones de Educación Especial.

El objetivo de la educación propuesta por Decroly fue "preparar al niño para la vida"; para lo cual se debe actuar sobre el medio que potencia esa educación. Además de facilitar al niño deficiente un medio adecuado ante el cual permaneciera pasivo, consideraba necesario estimularle.

“ La educación de los anormales debía empeñarse en sacar el máximo partido de sus capacidades, tomando en cuenta los principios fundamentales de la Educación Especial, planteados por él: actividad, intuición y educación sensorial, concentración, individualización y utilitarianidad ”. (11)

- D.M. Bourneville.- Recopilador del trabajo de Itard y Séguin, reclamó una mayor atención educativa, médica y social. A él se debe la reivindicación de que es un deber absoluto del Estado obligar a las administraciones locales a tomar las medidas necesarias para que la ley fuera ejecutada, prestando

11 OCEANO. *Enciclopedia General de la Educación*, 1ra. Edición, España, 1998. Pp. 850.

atención a los niños deficientes con posibilidades para una mejoría.

Su método de trabajo tomó en cuenta la educación sensorial y motora, la educación higiénica (limpieza, vestimenta, digestión), la enseñanza primaria recibida en las escuelas, y los tratamientos médicos, si fueran necesarios.

- María Montessori (1870-1952).- Pedagoga italiana. Trabajó dos años en contacto directo con niños deficientes (1898-1900), su labor y obra fueron considerables. Su contribución más importante fue la demostración de la validez de la educación sensorial y motora como base para un acceso posterior a la educación intelectual y moral.

Montessori fijó su atención en las áreas conservadas, en los elementos positivos del ser y existir del niño. Para ella, el trabajo con los deficientes debía ser médico-pedagógico, lo cual implicaba constante intercambio y colaboración profesional, porque sin un buen funcionamiento del organismo, sin una buena salud, los esfuerzos pedagógicos serían inútiles, sería imposible iniciar la educación.

Después de la recopilación del trabajo de estos tres grandes pedagogos no se puede dejar de destacar y analizar el aporte pedagógico, muy valioso, que benefició a las personas con discapacidad mental permitiéndoles el acceso a la educación especializada. El concepto que sistematiza el trabajo de ambos es “**compensación**”, término muy utilizado hoy en día. El objetivo del trabajo psicopedagógico con las personas con discapacidad mental es, en resumen: **Educar funcionalmente (con contenidos útiles) a las personas con discapacidad mental compensando el defecto con las áreas conservadas, a**

través de una intervención tanto de la pedagogía como de la medicina en los casos que así lo requieran.

El período actual de la Educación Especial se caracteriza por el auge y expansión que tuvo en el período que va desde 1950 hasta 1970, que fue el resultado de la "normalización", término cuya esencia nace con la obra de Séguin (siglo XVIII), pero que como movimiento surge en los países escandinavos, y es el producto de los esfuerzos realizados por las asociaciones de padres con hijos deficientes.

La normalización, definida por Neils E. Bank-Mikkelsen en 1968, es:

"... la posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible, normalizar no significa convertir al deficiente mental en normal, sino que consiste en ofrecerle condiciones de vida idénticas a las que reciben las demás personas. Los discapacitados deben ser aceptados con sus carencias y al mismo tiempo es necesario enseñarle a convivir con sus limitaciones, enseñarle a llevar una vida tan normal como sea posible, beneficiándose de los servicios y de las oportunidades que pueda ofrecerle la sociedad en la que vive". (12)

La profundización en la normalización debe conducir al principio de "integración", que comprende la globalidad de las facetas de la persona (B. Nirje y W. Wolsfenber).

Como consecuencia de este principio, se produce en el medio educativo el cambio

12 OCEANO. *Enciclopedia General de la Educación*, 1ra. Edición, España, 1998. Pp. 854.

de prácticas segregadoras a prácticas y experiencias integradoras, integrar a los deficientes en el mismo ambiente escolar y laboral que las demás personas consideradas normales.

En la década de los 90 se da un cambio de orientación, y el movimiento hacia la institucionalización (con la creación de centros especiales) dio marcha atrás para dirigirse hacia la desinstitucionalización porque se consideró que las instituciones proporcionan a los niños deficientes un ambiente demasiado restringido y empobrecedor desde el punto de vista educativo.

Sin embargo, se da la necesidad de mantener las instituciones para las personas con severas o complejas discapacidades, que requieren a la vez de un tratamiento médico, terapia, educación y cuidado; y para aquellas con graves dificultades de aprendizaje por déficit sensoriales, lesiones cerebrales masivas o severos trastornos emocionales y de comportamiento, que exigen una atención educativa continua y especializada. Por lo tanto, no se puede hablar de "desinstitucionalizar" en todos los casos.

Con respecto a los términos "normalización" e "integración", se han constituido con fuerza en los países europeos y en Estados Unidos, llegando incluso a establecerse leyes para lograr los objetivos planteados. No es el caso de otros países como el nuestro, en el cual, por las características de subdesarrollo, no es posible desarrollar políticas activas que permitan ofrecer información, principalmente, sobre la problemática para sensibilizar a la población de manera que se sienta motivada a realizar una acción conjunta para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad mental. Pero además, es

necesario contar con los recursos humanos altamente especializados quienes aplicando sus conocimientos en el área sean capaces de enfocar el problema adecuadamente.

Sin embargo, se tiene conocimiento de que, a nivel nacional, sí se ha logrado integrar a un número significativo de personas con alguna discapacidad (13): 1336 personas, es decir, el 27% de la población total atendida. La Discapacidad Mental cubre el 10%. Pero hasta el momento no se ha realizado ningún seguimiento al respecto, lo cual es importante para verificar si realmente la integración ha sido de beneficio para las personas con alguna discapacidad, especialmente para aquellas con discapacidad mental leve y moderada, considerando las características de la conducta adaptativa que tienen estas últimas lo cual dificulta su interacción social con otras personas.

3.2. Bolivia

En Bolivia, la Educación Especial se desarrolla en el pasado siglo XX, llegando a alcanzar logros importantes en la actualidad que permiten brindar una atención a las personas discapacitadas que si bien es cierto, aún no cubre las expectativas deseadas en el área, da las luces para seguir adelante.

La historia de la Educación Especial en Bolivia que se desarrolla a continuación se basa principalmente en una recopilación del trabajo de la Sra. Profesora

13 GUEVARA, Mirjam. *Ofertas Educativas para Personas con Necesidades Educativas Especiales*. UNESCO, UNICEF, Asociación Alemana para la Educación de Adultos. 1997. La Paz – Bolivia. Pp. 60-68.

Marianela A. de Mollinedo (14), quien realizó una minuciosa labor al respecto. Se considera importante dar a conocer este trabajo (versión antigua), teniendo en cuenta el difícil acceso a información sobre la historia de la Educación Especial en nuestro país porque no existe material impreso referente al tema y es de lamentar que, las entidades educativas (estatales) que tienen a su cargo el área de Educación Especial a nivel nacional, no cuentan con datos actualizados que nos permitan obtener una visión mucho más amplia de la situación real de la Educación Especial en nuestro país.

Se pudo acceder a otros documentos extraídos del Ministerio de Educación, Cultura y Deportes, los únicos que se pudo obtener. (15)

En Bolivia, es a partir del año 1927 que se producen las primeras acciones educativas para las personas con discapacidad. La Educación Especial se inicia en el departamento de Potosí con la integración de una persona ciega en la modalidad regular: el señor Eduardo Soux Hernández cooperado por la Srta. Aurora Valda Cortés, inicia la enseñanza de la lecto – escritura con el sistema

14 La prof. Marianela A. de Mollinedo fue Directora Nacional de Educación Especial (1990).

15 - GUIDUGLI, Susana. MARCHESI, Alvaro. *Políticas de integración para los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales a la modalidad regular*. Ministerio de Educación, Cultura y Deportes. Viceministerio de Educación Inicial, Primaria y Secundaria. Dirección General de Coordinación Técnica. Unidad de Desarrollo Curricular. La Paz – Bolivia.

- GUEVARA, Mirjam. *Ofertas Educativas para Personas con Necesidades Educativas Especiales*. UNESCO, UNICEF, Asociación Alemana para la Educación de Adultos. 1997. La Paz – Bolivia.

Braille, en el joven Ricardo Cortés y Cortés, quien entonces realizaba estudios en el colegio Franciscano de la Villa Imperial.

En 1929, en la ciudad de Oruro, la Srta. María Antonieta Suárez D. organizó un curso de educación para las personas ciegas del Asilo de Ancianos Desamparados, empleando un método que consistía en reproducir en alto relieve las formas de las letras del alfabeto común, en madera o cartón. Con respecto a esto, la Sra. María Antonieta Suárez de Taeschler (posteriormente) afirmó que era un método ideado por ella y que entonces no había tenido conocimiento alguno sobre Valentín Haüy y su obra. En el trabajo del mencionado asilo ayudaba la Rev. Madre Dominica quien había visto alguna vez el uso del Sistema Braille, aunque no tenía un concepto cabal del mismo, manifestando que le parecía la forma correcta de enseñar a leer y escribir a los ciegos: punzando el papel y tocando con los dedos los relieves que se producían al reverso. Esta sugerencia despertó en la Sra. Suárez interés por ser maestra de las personas ciegas. Es así que buscó fuentes de información hasta ponerse en contacto con el Sr. Eduardo Soux, quien le proporcionó el material necesario para la aplicación del método Braille con el cual sustituyó su inicial forma de enseñanza.

El mismo año, 1929, en la ciudad de La Paz, la Srta. María Josefa Saavedra se interesaba por la educación de la niña ciega María Lourdes Monasterios, la niña fue posteriormente enviada a la ciudad de Buenos Aires-Argentina para realizar estudios en la educación de ciegos. A su retorno difundió los fundamentos del Sistema Braille al Sr. Pastor Ciales Rada, quien organiza el primer Centro con el propósito de difundir esta enseñanza entre los no-videntes de la ciudad de La Paz,

su causa recibió el auspicio del Ministerio de Instrucción Pública y Agricultura, así se llamaba en aquella época el Portafolio de Educación.

Posteriormente, en 1932, la Srta. María Antonieta Suárez organizó en Oruro la Escuela Hogar de Ciegos, con principios sistematizados, en base a sus experiencias en el Asilo de Ancianos y los conocimientos adquiridos en el exterior. Este Centro se convirtió en la primera escuela para ciegos con una organización pedagógica bien concebida, con una sección de cultura general completada por otra parte de tipo vocacional productivo. En 1945 se cambió el nombre de la mencionada escuela por el de "Instituto Nacional de Niñas Ciegas María Antonieta Suárez", como justo reconocimiento a la máxima impulsora de la Educación Especial en el país.

La Honorable Alcaldía Municipal de Oruro, a partir de 1933, subvencionó al primer maestro rentado Don Ricardo Cortés y Cortés, que ese año fue llamado de la ciudad de Potosí para asumir esa función educativa.

Marcelino Quispe que hasta 1935, fuera vendedor de periódicos y después alumno rehabilitado en la escuela de Oruro, se le encomendó el cargo de ayudante en la enseñanza del sistema Braille.

Hasta 1939, la escuela de Oruro se mantuvo solamente con subvención Municipal y donaciones personales.

Corresponde al Presidente de la República Cnl. Germán Busch, dictar las medidas legales para que el Estado se hiciera cargo de la educación de ciegos, en cuyas disposiciones se determina que la escuela de Oruro se convierta en un establecimiento educativo fiscal, dotado de un presupuesto anual para su funcionamiento.

El Ministerio de Educación, en el año 1940, determinó fusionar la escuela de ciegos existente en la ciudad de La Paz con la de Oruro.

Otro hecho destacable en esa época es la publicación del libro "Primeros pasos hacia la luz" del profesor no-vidente Don David Melena, este libro fue el primero de su género escrito en Bolivia para la enseñanza de la lectura mediante el sistema Braille. El prof. Melena también fundó, en 1935, un Centro de asistencia educativa para ciegos en Potosí.

El 25 de Septiembre de 1945, durante la administración de Villarroel se creó el PATRONATO NACIONAL DE CIEGOS Y SORDO-MUDOS, el Instituto de Educación Especial para la atención de la población menor, y el Centro de Liciados Ana Wasson que funcionó hasta 1968, año en que pasó a formar parte de la Misión Evangélica del Séptimo Día (1968-1969), posteriormente se denominaría Instituto de Rehabilitación Infantil.

El 31 de Julio de 1946, por Ley se dispone la creación del Departamento Nacional de Rehabilitación en el seno del Ministerio de Trabajo y Salubridad (de entonces), encargado de las nuevas instituciones de atención al discapacitado sensorial.

Se considera como primer Congreso de Educadores Ciegos la reunión que tuvo lugar en Octubre de 1946, bajo la denominación de "Semana del Ciego", ocasión en que se congregaron en la ciudad de La Paz, profesores y alumnos de las escuelas de Oruro y Potosí.

Como se puede apreciar hasta 1946, la atención estuvo dirigida a los no-videntes. Es en ese año que se fundó en La Paz el "Instituto para Ciegos y Sordo-Mudos", su primer director fue el Sr. Alberto Santander Fernández, quien con conocimientos adquiridos en Estados Unidos donde hizo un fructífero

entrenamiento, inició la acción educativa para niños sordos en Bolivia, hecho que dio origen al actual Instituto Erick Boulter para la educación de sordos.

El Instituto Erick Boulter fue creado el 2 de Abril de 1932 con la misión de brindar educación especial a la población de niños ciegos y sordos, no obstante, recién a partir del año 1949 se inicia el trabajo especializado de rehabilitación de las personas sordas, al amparo de la Ley.

En 1951, se funda en Cochabamba la escuela de "Readaptación de Ciegas" para la atención de mujeres no-videntes de edad adulta. La primera Directora que tuvo esta escuela fue la Srta. María Luisa Covarrubias, asistente social. Actualmente este centro se denomina "Manuela Gandarillas" y cobija a no-videntes adultos de ambos sexos, bajo la dependencia del Ministerio de Previsión Social y Salud Pública.

En la ciudad de Sucre y a reiteradas gestiones llevadas a cabo por el entonces Ministro de Trabajo y Previsión Social, Cnl. Sergio Sánchez, se organizó un Centro de Rehabilitación de Ciegos Adultos, bajo la Dirección del no-vidente Sr. José Rivero Q.

Un hecho destacable de señalar es la edición del primer órgano de publicidad que con el nombre de EDUCACIÓN ESPECIAL publicaron la Sra. María Antonieta Suárez de Taeschler y el Sr. Alberto Santander. La carencia de recursos económicos determinó la suspensión de posteriores ediciones. En la misma época se llevó a la práctica un interesante programa de vacaciones escolares, organizándose la primera colonia para niños ciegos y sordos en la localidad de Tarata-Cochabamba, donde se desarrollaron actividades de educación, recreación

y sobre-alimentación. Posteriormente, estas colonias fueron incluidas como parte complementaria del trabajo lectivo del Instituto de la ciudad de La Paz.

En julio de 1953 empezaron a funcionar cursos para la atención educativa de niños con discapacidad mental, anexos al Instituto de ciegos y sordos de La Paz.

El 31 de Julio de 1954, bajo la administración de Paz Estensoro, se dictaron normas legales de ampliación de los servicios de rehabilitación y creación del DEPARTAMENTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL, en base al Patronato Nacional de ciegos y sordo-mudos. El Departamento Nacional de Rehabilitación inicia su organización interna como tal en 1956.

Inmediatamente después, esta Institución firmó un convenio con la Caja Nacional de Seguridad Social, donde se estipulaba la atención a pacientes quemados, epilèpticos y otros, acuerdo que estuvo vigente aproximadamente hasta 1969. En ese mismo año se promulga la Ley de Bases que modifica la anterior estructura administrativa. De esta manera, la atención a las personas con discapacidad es confiada a las siguientes dependencias:

- Ministerio de Salud.- Departamento de Rehabilitación y Caja Nacional de Seguridad Social.
- Acción Social de la Presidencia.- Escuelas de Educación Especial e Instituciones de rehabilitación.
- Ministerio de Educación.- Responsable de la rehabilitación y de la Educación Especial.

Los maestros que trabajaban en la educación de niños excepcionales, organizaron un cuerpo colegiado denominado "Asociación de Maestros de Educación

Especial", cuyo primer Directorio estuvo presidido por el Sr. Alberto Santander Fernández. Por la misma época se realizó en La Paz, el primer Congreso Nacional de Ciegos, presidido por el Sr. Alfredo Tarifa.

En 1957, tuvo lugar la creación del Instituto Boliviano de la Ceguera (I.B.C), creado para la rehabilitación integral de los ciegos, brindándoles ayuda de vivienda y educación. Dicha Institución desde entonces tiene bajo su tuición Instituciones para ciegos de La Paz, Cochabamba (M. Gandarillas) y Potosí (W.Alba). Después, sucesivamente se fueron organizando otros establecimientos para la atención educativa de ciegos en nuestro país, como la Agrupación para la Rehabilitación y Educación de Ciegos y Ambliopes (APRECIA), en Santa Cruz – 1976 y posteriormente esta Institución se extendió a Sucre y Tarija, en 1988.

En Cochabamba se fundó el Instituto de Audiología (1957), el cual se destaca por ser la primera Institución para la educación del sordo en la ciudad del Valle, con adecuada estructura pedagógica. Su primera Directora Sra. Lucy A. de Céspedes, a la vez organizó en 1974, la primera Escuela Nocturna de Capacitación para Sordos adultos.

La educación del sordo se fue incrementando con la aparición de otros centros: Instituto Arcadia C. De Zalles, en La Paz – 1967. Instituto del Niño Sordo Julia G. de Gutierrez, en Santa Cruz – 1972. Centro Cristiano de Sordos en Vinto-Cochabamba, en 1979, este Centro se extiende a Riberalta-Beni con la escuela "Logos", en 1980.

Ese mismo año se llevó a cabo la organización de la primera Asociación de Sordos – Cochabamba (ASORCO), Kindergarten "Puentecitos" y la Asociación de

Sordos de Santa Cruz (ASOCRUZ), en 1986; y el Centro de Audiología, en Sucre – 1987.

La Asociación Paceña de Sordos, que actualmente cuenta con su Escuela Nocturna con el respaldo del Departamento Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación y Cultura, y la organización de los Centros Especiales para Sordos en Bolivia (CESBO) nacen en 1988 en La Paz y Cochabamba respectivamente.

Durante el año 1966, el 6 de Julio, por Decreto Supremo 00691 se crea la Fundación Pro – Instituto Nacional de Adaptación Infantil, para la atención de niños con discapacidad mental.

En 1981, a iniciativa de la Organización de las Naciones Unidas, se decreta el Año Internacional del Impedido, promoviendo la revisión de los programas internacionales a favor de la persona con discapacidad. El gobierno de Bolivia se acoge a dicha recomendación e instruye al Departamento Nacional de Rehabilitación la conformación de una comisión encargada de coordinar las actividades a desarrollar en dicho período, entre las cuales se encontraba la elaboración del proyecto de Ley de la persona con Discapacidad, la misma que fue finalmente promulgada el 15 de diciembre de 1995.

Remontándonos a 1987, es preciso recordar que en esa época, menos del 1% de la población de personas con discapacidad recibía atención, debido a la falta de personal técnico y especializado, insuficiencia de equipos de trabajo y falta de coordinación interinstitucional, aspectos que incidían negativamente en el logro de la rehabilitación.

Aquí culmina la recopilación histórico-social de la Educación Especial en Bolivia. Es de lamentar que, después de este minucioso trabajo no se realizaron otros documentos que den secuencia al proceso de la Educación Especial en nuestro país, y si existen no fueron dados a conocer.

Actualmente, el sistema departamental de la rehabilitación, a nivel estatal, se encuentra conformado, en la ciudad de La Paz, por tres institutos: Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI), Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI) y el Instituto Departamental de Educación Especial para Sordos Erick Boulter.

3.2.1. Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI)

A continuación, se expone la historia del IDAI, instituto creado en el año 1966, porque es en esta Institución donde se llevó a cabo la investigación.

El IDAI constituye uno de los pilares fundamentales de lo que significa el tratamiento y la atención educativa a las personas con discapacidad mental y otros problemas asociados, en nuestro país. Y, aunque todavía existen falencias institucionales que impiden lograr al 100% las metas, lo importante es que este Instituto sigue adelante brindando a la comunidad atención especializada a través de los diferentes servicios con los que cuenta.

La información que se pudo obtener del IDAI fue extraída de 2 documentos inéditos.

El IDAI fue creado el 6 de Julio de 1966, mediante Decreto Supremo 00691 como Fundación Pro - Instituto Nacional de Adaptación Infantil (INAI), con el objetivo de estudiar la incidencia y magnitud de la morbilidad de la Discapacidad Mental en el

país y planear su asistencia médico-pedagógica.(16)

De acuerdo a las determinaciones tomadas en el Decreto respectivo a través del financiamiento previsto, se iniciaron las obras del edificio donde actualmente funciona, luego de una gestión ante la Alcaldía Municipal por la cual se le cedieron los terrenos ubicados en la esquina de la calle No.5 y Av. Héctor Ormachea de la zona de Obrajes.

Inició sus funciones el año 1969 siendo su primer Director el Dr. Juan José Loria.

En el año 1971 el INAI pasa a depender del Consejo Nacional del Menor, el cual pasa a su vez a depender de la Junta Nacional de Solidaridad y Desarrollo Social, donde permanece hasta Abril de 1989.

El 11 de Abril de 1989 se crea, por Decreto Supremo 22169, el Proyecto Instituto Nacional de Desarrollo Infantil (INDI), el cual agrupa las iniciativas del IDAI, IRI y el Instituto de Sordos Erick Boulter; estas instituciones dependían originalmente de la Junta Nacional de Solidaridad y Desarrollo Social y posteriormente de ONAMFA (Organismo Nacional del Menor, Mujer y Familia).

El INDI también incorporó al Instituto María Antonieta Suárez ubicado en la ciudad de Oruro, aunque en la práctica no fue integrado ni técnicamente ni administrativamente a dicho proyecto.

El INDI surgió como una propuesta para la conformación de un complejo de rehabilitación infantil, aprovechando la proximidad física de los institutos y buscando una mayor y mejor coordinación de la labor de rehabilitación, intentando

16 VELASCO, Roberto. *Proyecto Instituto Nacional de Adaptación Infantil*. La Paz-Bolivia. 1981. Pp. 6

reducir sus costos operativos, evitando duplicaciones y superposiciones. Fue concebido como un organismo rector especializado con facultades de formular políticas y lineamientos técnicos y científicos en el área de la rehabilitación del menor con discapacidad, física, sensorial y mental. (17)

Sus tres objetivos fueron brindar atención y servicios, desarrollar investigación científica y capacitar recursos humanos.

El proyecto INDI recibe a partir de 1992 hasta 1994 el soporte financiero de CARITAS Alemania a través de una administración delegada, confiriéndose dicha responsabilidad en primera instancia a la Asociación Solidaridad y más tarde a la Comunidad Religiosa Cisterciense. Ambas instancias eran instituciones locales de carácter privado que asumieron el manejo administrativo del INDI a través de un convenio con el Estado a través de ONAMFA.

El soporte financiero de CARITAS Alemania fue interrumpido a fines del año 1994, debido a insatisfacciones de parte de la entidad financiera con respecto al manejo administrativo de los recursos económicos y las interferencias surgidas a raíz de la injerencia política en el manejo administrativo del INDI.

A partir de 1995, el entonces INAI, junto con el IRI e Instituto Erick Bouelter (I.E.B.), pasó nuevamente a tuición de ONAMFA.

En 1996, a consecuencia de la Ley de Descentralización Administrativa, el INAI se integra a la Prefectura del Departamento de La Paz, adquiriendo el denominativo de Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI).

17 Despacho de la Primera Dama de la Nación. *Sistema de Rehabilitación Infantil*. La Paz-Bolivia. 1997. Pp. 5-6.

Actualmente, el IDAI tiene como objetivo principal: "Brindar atención integral bio-psico-socio-pedagógica ocupacional al menor con trastornos del desarrollo psicomotor y/o retardo mental para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades, integrar su personalidad global, preparando su incorporación a la vida laboral y lograr su integración a la vida social.

El actual Director del IDAI es el Dr. Roberto Velasco.

Los programas de atención son: - **Residencia (Internado).**

- Medicina.
- Evaluación y Diagnóstico.
- Rehabilitación y terapias.
- Terapia Ocupacional.
- Escuela Especial.

Al respecto, analizamos el proceso que ha seguido este prestigioso Instituto, el cual surgió como Pro-Instituto Nacional de Adaptación Infantil (INAI) pasando posteriormente a ser parte del Proyecto Instituto Nacional de Desarrollo Infantil (INDI). Luego, como consecuencia de la Ley de Descentralización, termina denominándose Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI). La misión institucional con la que fue creado el IDAI, en la actualidad no cumple en su totalidad, con los objetivos planteados de atender solamente a la población infantil, ya que dispersa su atención en un Internado con el 58% de los residentes mayores de 18 años llegando a los 35 años de edad. Esta situación se da por la falta de apoyo a la visión técnica de profesionales altamente calificados de parte de las autoridades del área.

3.3. *Situación actual de la Educación Especial en Bolivia*

En 1994, la Ley de Reforma Educativa impulsa una apertura que, teóricamente, brinda nuevas posibilidades a las personas con Necesidades Educativas Especiales. Pero hasta la fecha, aún no se han iniciado políticas educativas, específicamente en el área de la discapacidad mental.

Sin embargo, será muy importante analizar los planteamientos de la Reforma Educativa con respecto a la Educación Especial, específicamente referida a la discapacidad. Esto, cuando sean dados a conocer.

En cuanto a la situación de la Educación Especial en nuestro país, aún existen dificultades como (18):

- Desconocimiento de la problemática, de los alcances y potencialidades de la Educación Especial.
- Inexistencia de servicios en el área rural, lo que conlleva una importante migración a los centros urbanos, incrementando la problemática con bilingüismo y desadaptación social.
- Falta de "formación integral" del docente boliviano, lo que perjudica la integración y la comprensión de esta área educativa.
- Improvisación por la carencia de profesionales especializados.
- Limitaciones para la profesionalización de personas con discapacidad.
- Infraestructuras pobres y carentes de recursos materiales.
- Existencia de barreras arquitectónicas que impiden el libre acceso de las

18 Equipo Interinstitucional de Educación Popular. *Revista Educación y Pueblo No.11*. 1996. La Paz – Bolivia. Pp. 61.

personas con discapacidad.

- Desconocimiento de la real demanda de Educación Especial. Los datos existentes son estadísticas relacionadas con parámetros internacionales contrastados con la cobertura de atención.

También, se pudo acceder a información, elaborada en el año 1997 (19), la cual nos da a conocer datos significativos de la situación actual de la Educación Especial en Bolivia, son los siguientes:

- La cobertura de la Educación Especial en nuestro país sólo es para la discapacidad, no existiendo una atención especializada para las personas con sobredotación intelectual o talento superior, lo cual no quiere decir que esta población no exista.

Sin embargo, se tiene conocimiento de que el área de talento superior tiene sus antecedentes en la década de los 60 promovido por los padres Jesuitas, quienes organizaron una institución para atender a niños con estas características en el departamento de La Paz. Esta experiencia es una muestra de la importante labor que cumplen las organizaciones religiosas, quienes también están interiorizadas en lo que significa la atención a las necesidades educativas especiales.

Actualmente, a nivel nacional, no existe una atención especializada para esta población.

- El listado de centros que brindan atención a nivel nacional son 67.

Como ya se mencionó, estos datos son del año 1997, no existiendo una actualización de los mismos.

Es importante que, las autoridades del área de Educación Especial del Ministerio de Educación y Cultura realicen una planificación de las políticas a seguir para conocer la realidad de la Educación Especial, específicamente nos referimos a la Discapacidad. Creemos que el primer paso es la contratación de profesionales especializados en el área, quienes con los conocimientos teóricos y la práctica son los más indicados para llevar adelante un proceso de cambio en beneficio de las personas con necesidades educativas especiales. Es importante también, la elaboración de un diagnóstico que pueda proporcionar datos reales de la problemática que atiende la Educación Especial en nuestro país, un diagnóstico a nivel técnico que nos permita conocer las falencias del sistema nacional de atención a la Discapacidad principalmente.

Con una base de datos real que nos permita ubicar nuestra realidad educativa con respecto a la Educación Especial, se puede dar inicio a un trabajo técnico con el planteamiento de objetivos alcanzables.

A continuación damos a conocer los distintos centros que ofrecían sus servicios a las diferentes discapacidades, hasta el año 1997 .

OFERTAS EDUCATIVAS PARA PERSONAS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES EN BOLIVIA

DPTO.	NOMBRE DEL CENTRO	AREA CUBIERTA
La Paz	APRECIA - LA PAZ	Discapacidad Visual y Múltiple
La Paz	Coop. Artesanal Ortesis y Prótesis "José Antonio" Ltda.	Discapacidad Física y Auditiva
La Paz	Hogar de Villa Victoria	Discapacidad Auditiva, Visual, Mental y Múltiple
La Paz	Centro de Rehabilitación y Educación Especial CEREFÉ	Discapacidad Auditiva, Visual, Mental, Física y Múltiple
La Paz	Instituto Departamental de Educación Especial "Erick Boulter"	Discapacidad Auditiva y Múltiple
La Paz	Unidad Educativa "Hospital de Niño"	Dificultades de Aprendizaje, Auditiva, Visual y Física
La Paz	Asociación Boliviana de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad Mental ABOPANE	Discapacidad Mental
La Paz	Instituto Departamental de Adaptación Infantil IDAI	Dificultades de Aprendizaje y Discapacidad Mental
La Paz	Fundación Aula Kantuta	Discapacidad Mental
La Paz	Asociación XXI Guardería "Virgen Niña"	Dificultades de Aprendizaje, Auditiva, Mental, Física y Múltiple
La Paz	EBEN-EZER Centro de Asesoramiento	Discapacidad Múltiple
La Paz	Centro de Rehabilitación Santa Cecilia	Discapacidad Visual
La Paz	Tulía Rivas	Discapacidad Auditiva
La Paz	Escuela Nocturna La Paz	Discapacidad Auditiva
La Paz	Centro de Rehabilitación Luis Braile	Discapacidad Visual
Santa Cruz	Centro Integrado para no oyentes "Magda de Sanjines"	Discapacidad Auditiva
Santa Cruz	Centro Integrado de Impedidos Físicos	Discapacidad Física
Santa Cruz	ASOCRUZ	Discapacidad Auditiva
Santa Cruz	CEE "San Francisco Fundación Vida y Esperanza"	Dificultades de Aprendizaje, Auditiva, Visual y Mental
Santa Cruz	Instituto para Niños Sordos "Julia Jimenez de Gutiérrez"	Discapacidad Auditiva
Santa Cruz	Instituto de Aprendizaje Especial	Discapacidad Mental
Santa Cruz	Fundación de Ayuda Social San Ignacio FASSIV	Dificultades de Aprendizaje, Auditiva, Mental, Física y Múltiple
Santa Cruz	APRECIA -Santa Cruz	Dificultad Visual
Santa Cruz	Centro de Capacitación "El Taller"	Discapacidad Mental
Santa Cruz	Centro de Educación Especial Santa Cruz	Discapacidad Mental
Santa Cruz	Programa de E.E. Fe y Alegría PREEFA	Discapacidad Mental
Santa Cruz	Centro Parálisis Cerebral	Discapacidad Múltiple
Santa Cruz	Centro de Educación Especial MONTERO	Discapacidad Auditiva, Visual, Mental y Física
Santa Cruz	Santa Luisa	Discapacidad Auditiva
Santa Cruz	Fundación Síndrome de Down FUSINDO	Discapacidad Mental
Santa Cruz	San Francisco de Asís - ROBORE	Dificultades de aprendizaje
Cochabamba	Centro de Educación Integral CONSIPE	Dificultades de Aprendizaje y Discapacidad Mental
Cochabamba	CERECO	Dificultades de Aprendizaje
Cochabamba	C.E.E. Multifuncional Quillacollo	Dificultades de Aprendizaje y Discapacidad mental
Cochabamba	Centro de Educación Especial "Virginia Madruz"	Discapacidad Auditiva

OFERTAS EDUCATIVAS PARA PERSONAS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES EN BOLIVIA

DPTO.	NOMBRE DEL CENTRO	AREA CUBIERTA
		Discapacidad Auditiva
Cochabamba	Instituto de Audiología I.D.A.	Discapacidad Auditiva
Cochabamba	Colegio Técnico Vocacional Cristiano para Sordos - Vinto	Dificultades de Aprendizaje
Cochabamba	Instituto de Educación Especial "Marianne Frostig"	Discapacidad Visual y Múltiple
Cochabamba	CREE "P. Ignacio A. Zalles S.J."	Discapacidad Mental
Cochabamba	Programa de Educación Especial Fe y Alegría PREEFA	Dificultades de Aprendizaje y Discapacidad Mental
Cochabamba	Centro Psicop. De E.E. Y apoyo escolar JATUN SONQO	Discapacidad Auditiva
Cochabamba	Centro Auditológico Multifuncional	Discapacidad Visual
Cochabamba	Centro de Rehabilitación Manuela Gandarillas	Discapacidad Auditiva
Cochabamba	Centro Don Bosco	Discapacidad Física
Cochabamba	Centro Tierra de Hombres	Discapacidad Visual
Potosí	Escuela de Novidentes "Wendeslao Alba"	Discapacidad Auditiva y Mental
Potosí	Instituto de Rehabilitación "San Juan de Dios"	Discapacidad Visual y Múltiple
Chuquisaca	APRECIA - Sucre	Discapacidad Auditiva
Chuquisaca	Centro Auditológico Sucre	Discapacidad Mental, Dificultades de Aprendizaje y Múltiple
Chuquisaca	Ciudad Joven San Juan de Dios (Psicopedagógico)	Discapacidad Mental y Múltiple
Chuquisaca	Taller Protegido	Dificultades de Aprendizaje, Discapacidad Auditiva y Física
Oruro	Centro de Formación "Luis Espinal" Fe y Alegría	Discapacidad Visual
Oruro	Escuela Nacional de Ciegos "María Antonieta Suarez"	Discapacidad Auditiva, Mental, Múltiple, Física y Dificultades de Aprendizaje
Oruro	Centro de Desarrollo Infantil "Ghislain Dube"	Dificultades de Aprendizaje, Discapacidad Auditiva, Visual, Física, Múltiple y Mental
Tarija	Centro de Educación Especial "Bartolome Attard" CEEBA	Dificultades de Aprendizaje, Discapacidad Mental, Física Múltiple y Auditiva
Tarija	"Juan Pablo II"	Discapacidad Visual, Mental, Auditiva y Múltiple
Tarija	Centro de Educación Especial "San Antonio"	Discapacidad Mental y Auditiva
Tarija	Escuela Especial "Niño Jesús"	Discapacidad Auditiva
Beni	Escuela Especial IDEPSSO	Discapacidad Visual
Beni	Escuela Especial APRECIA TRINIDAD	Discapacidad Mental
Beni	Escuela de Educación Especial TRINIDAD	Dificultades de Aprendizaje, Discapacidad Auditiva, Visual y Mental
Pando	Escuela Especial "Cobija"	

* Fuente: Obra citada.

3.3.1. Recursos Humanos en Educación Especial

Una de las grandes dificultades que atraviesa la Educación Especial en la actualidad es la formación de recursos humanos especializados en el área.

Al respecto, nos basamos en una investigación realizada por la Carrera de Ciencias de la Educación - UMSA (20), la cual expone los siguientes datos:

- 26% : Son docentes sin formación académica o normalista.
- 2.89% : Es la población especializada en el exterior con más de 5 años de experiencia.
- 56% : Es el docentado que no menciona ningún libro sobre la temática de Educación Especial, un hecho que permite decir que la autocapacitación y formación a través de bibliografía no resulta ser una opción válida para mejorar la situación deficitaria de formación docente en Educación Especial. Esta situación se debe a que en Bolivia hay extremadamente poca bibliografía sobre la temática, y los libros, por ser muy caros, son difícilmente accesibles para la gran mayoría de los docentes, que no cuentan con los recursos económicos necesarios.

Además, un dato que es importante darlo a conocer se refiere a lo que la

20 HEISS, Bárbara, ARCE, Ketty. *Proyecto de Investigación sobre la formación de Recursos Humanos en Educación Especial*. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Carrera de Ciencias de la Educación. Instituto de Estudios Bolivianos. 1994.

investigación mencionada, define como el "educador especial idóneo" estableciendo 6 cualidades:

1. **Vocación.** (Dedicación, compromiso, entrega al trabajo, voluntad).
2. **Afectividad.** (Cariño, amor).
3. **Personalidad.** (Tolerancia a la frustración, equilibrio emocional, amplitud mental, tranquilidad, paciencia, honestidad).
4. **Actitud hacia el niño.** (Sensibilidad, empatía, comprensión, responsabilidad, no sentir lastima, canalizar emociones).
5. **Enfoque pedagógico.** (Iniciativa, constancia, creatividad, dinámica, disciplina).
6. **Profesionalidad.** (Capacidad, conocimientos, disposición para instruirse, experiencia, investigador).

Es de destacar que con respecto a estas cualidades, de acuerdo a los datos obtenidos en la investigación realizada por la UMSA se tiene que:

- Para las direcciones de centros de Educación Especial que fueron entrevistadas, es la vocación un factor determinante, la prioridad para el trabajo con las personas con necesidades educativas especiales, constituyéndose en un 86%. Se pone más énfasis en la vocación que en un fundamento teórico práctico.
- Los docentes con buenas relaciones humanas, que saben adaptarse a las particularidades del niño, ocupan el segundo lugar con el 70%.
- Los docentes con conocimientos teórico-prácticos en Educación Especial se ubican en el tercer lugar con el 66%.

- Los docentes con experiencia de trabajo en el área de Educación Especial están en cuarto lugar con el 45%.

Esta situación se debe a que en el país lamentablemente, las universidades y los Institutos Superiores Normales no brindan una formación de recursos humanos en Educación Especial, no obstante que dos de las recomendaciones de la investigación que realizó la UMSA decían lo siguiente:

- *"...se propone la creación de un post-grado. Este post-grado debería estar abierto a todos los profesionales, involucrados en el campo de la Educación Especial con amplia experiencia práctica y una formación académica en pedagogía, las ramas afines a la Educación Especial, o formación docente...Para el ingreso al post-grado, deberán estar bien definidas las condiciones y los antecedentes de las personas interesadas. En cuanto al docentado del post-grado, no queda otra solución que recurrir a un equipo de profesionales extranjeros..., esto significaría un esfuerzo en la búsqueda de financiamiento y respectivos convenios, que se daría por una vez, en vista del objetivo del post-grado de formar profesionales bolivianos que cubran las necesidades del mercado laboral en Educación Especial".*

- *" En función de ofrecer la formación de recursos humanos lo más antes posible y la más viable, se recomienda la implementación de la mención de Educación Especial en la carrera de Ciencias de la Educación a partir de la gestión 1995, sin perder de vista la necesidad de la creación de carreras en la universidad y en las normales y de un post-grado para la formación de profesionales del campo, que formen a especialistas"*

Al respecto, aún no se ha podido cumplir con estas recomendaciones. Sin embargo, es importante revisar este documento y realizar el seguimiento hasta obtener logros que beneficien a la población con necesidades educativas especiales a través de la formación de recursos humanos especializados en Educación Especial.

Actualmente, existe en la ciudad de La Paz el Instituto "Josémaría Escrivá de Balaguer", entidad privada, que brinda una formación en el área de Educación Especial a nivel técnico – superior. Este Instituto cuenta con menos de 10 años de trabajo, y se constituye en la primera experiencia en la formación de recursos humanos especializados en Educación Especial.

La especialización en Educación Especial es importante porque con una preparación profesional se logrará una capacitación principalmente técnica, dirigida a la relación directa con la persona con necesidades educativas especiales, acompañada de una adecuada base teórica.

Además, que debe haber la capacidad de asimilación de técnicas nuevas y de confiar en la habilidad propia para generar recursos adicionales, nunca conocidos en lugares de mayor desarrollo o mayor experiencia. El empirismo de la Educación Especial, tiene que ser adecuadamente valorado, sin ver sólo sus desventajas para la educación actual. (21)

21 Obra citada. Pp. 17.

B. DISCAPACIDAD MENTAL

1. Conceptualización

La Discapacidad Mental (DM) ha recibido diversas denominaciones con el transcurrir del tiempo, las cuales se han perfeccionado, como resultado de estudios especializados, hasta llegar a diferentes denominaciones que aún en la actualidad no encuentran un término único para definirla. Existe una variedad de términos que son utilizados hoy en día en diferentes países y de acuerdo a las disciplinas que participan activamente en el estudio y tratamiento de la DM.

En la actualidad, las denominaciones que hacen referencia a la Discapacidad Mental más utilizadas son: deficiencia mental, retraso mental, debilidad mental, oligofrenia, subnormalidad.

Sin embargo, las grandes organizaciones dedicadas al estudio de la DM, como la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), hacen referencia al término "retraso mental" (RM). No obstante, es importante conocer el significado de las terminologías más usadas en la actualidad:

Deficiencia Mental.- Las capacidades mentales están disminuidas como resultado de causas patológicas (intrínsecas o endógenas). (OMS)

Retraso Mental.- El desempeño académico y social de la persona es significativamente inferior de lo que se espera de ella en cuanto a sus capacidades intelectuales. Se debe a las causas del medio ambiente (extrínsecas o endógenas). (OMS)

Debilidad Mental.- Fue común en la literatura americana hasta el año 1945, y constituía un término general para deficiencia o retraso. Actualmente se usa muy

raramente en Estados Unidos. Sin embargo, en Inglaterra es un término aceptado y se refiere a los deficientes mentales menos afectados, de gravedad leve. (Castanedo, 1999)

Oligofrenia.- Aparece ocasionalmente en los informes médicos de los Estados Unidos. Sin embargo, es el término más utilizado en Rusia, Francia y los países escandinavos. (Castanedo, 1999)

Subnormalidad.- Es relativamente recién llegado a la literatura. Se usa a pesar de las recomendaciones emitidas por la OMS de no utilizar este término, siendo sancionado oficialmente en Inglaterra en el Acta de Salud Mental de 1959. (Castanedo, 1999)

En la Ley de la persona con Discapacidad, de Bolivia (1995), se encuentran las siguientes definiciones generales:

Deficiencia.- Es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad.- Es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía.- Es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita e impide el desempeño de un rol que es normal, en función de la edad, del sexo y de los factores sociales y culturales concurrentes.

La investigación ha tomado el término de Discapacidad Mental (DM). Sin embargo, el término Retraso Mental (RM) es válido considerando que es el más

utilizado por las organizaciones dedicadas al estudio de esta área y por lo tanto se lo mencionará en algunas partes de la investigación.

La APA en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DMS-IV, 1994), la AAMR con Luckasson (1992) y la OMS en la revista Clasificación Internacional de Enfermedades 10ma. Edición (CIE-10), definen la DM en base a tres criterios (22):

Criterio A: "Capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio".

Criterio B: "...que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, autocuidado, habilidades de vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y tiempo libre, trabajo".

Criterio C: "Su inicio debe ser anterior a los 18 años".

* **Capacidad Intelectual:** La AAMR, Grossman (1983) establece como criterio de Inteligencia para ser diagnosticado como RM tener un Coeficiente Intelectual (CI) de 2 sigmas por debajo del promedio de Inteligencia en la campana de Gauss-Laplace o curva normal e Inteligencia, es decir, un CI de 70 o inferior. (23)

* **Capacidad Adaptativa:** Se refiere a cómo afrontan las personas efectivamente

22 ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, 1995. *DMS-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Pp. 41.

23 CASTANEDO, Celedonio. 1998. *Deficiencia Mental*. España. Pp. 38-40.

las exigencias de la vida cotidiana y cómo cumplen las normas de autonomía personal esperables de alguien situado en su grupo de edad, origen sociocultural, y ubicación comunitaria particulares. (24)

La AAMR (Luckasson, 1992) propone 10 habilidades de adaptación que toda persona tiene y las explica detalladamente (25):

1. Comunicación.- Capacidad de comprender y transmitir información a través de comportamientos simbólicos (palabra hablada, escrita/ortografía, expresión facial, movimiento corporal, tocar, gestos). Capacidad de comprender o recibir un consejo, una emoción, una felicitación, un comentario, una protesta o un rechazo.
2. Autocuidado.- Habilidades para el aseo, comida, vestido, higiene y apariencia física.
3. Habilidades de vida en el hogar.- Habilidades relacionadas con el funcionamiento dentro del hogar, preparación de comidas, planificación y elaboración de la lista de compras, seguridad en el hogar.
Habilidades de orientación y comportamiento en el hogar y en el vecindario, comunicación de preferencias y necesidades, interacción social y aplicación de habilidades académicas funcionales en el hogar.
4. Habilidades sociales.- Intercambios sociales con otros individuos como iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros, recibir y responder a

24 ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, 1995. *DMS-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Pp. 41.

25 VERDUGO, Miguel Angel; BERMEJO, Belén. *Retraso Mental*. 1998. España. Pp. 54-57.

las claves o pistas situacionales pertinentes; reconocer sentimientos; regular el comportamiento de uno mismo, ser consciente de la existencia de iguales y aceptación de éstos; calibrar la cantidad y el tipo de interacción con otros; compartir, entender el significado de la honestidad y de lo hermoso; controlar los impulsos; adecuar la conducta a las normas; acatar normas y leyes; mostrar un comportamiento socio sexual apropiado.

5. Utilización de la comunidad.- Adecuada utilización de los recursos de la comunidad: comprar en tiendas, grandes almacenes y supermercados; utilización de servicios (gasolineras, tiendas de reparación, consultas médicas); asistencia a la Iglesia; utilización de transporte público, escuelas, librerías, parques y áreas recreativas, calles y aceras; asistir al teatro; y visitar otros lugares y eventos culturales.

Habilidades de comportamiento en la comunidad, comunicación de preferencias y necesidades, interacción social y aplicación de habilidades académicas funcionales.

6. Autodirección.- Habilidades como: realizar elecciones, aprender a seguir un horario, iniciar actividades adecuadas a los lugares, condiciones, horarios, e intereses personales; completar las tareas necesarias o requeridas; buscar ayuda en casos necesarios; resolver problemas en situaciones familiares y en situaciones novedosas; demostrar asertividad adecuada y habilidades de autodefensa.
7. Salud y seguridad.- Mantenimiento de la salud, comer adecuadamente, identificar síntomas de enfermedad, tratamiento y prevención de accidentes; primeros auxilios; sexualidad; ajuste físico; consideraciones

básicas sobre seguridad (seguir las reglas y leyes, utilizar el cinturón de seguridad, cruzar las calles, interactuar con extraños, buscar ayuda); chequeos médicos regulares; hábitos personales. Protegerse de comportamientos criminales, utilizar un comportamiento adecuado en la comunidad, comunicar preferencias y necesidades, participar en interacciones sociales, y aplicar habilidades académicas funcionales.

8. Habilidades académicas funcionales.- Habilidades cognitivas y relacionadas con aprendizajes escolares, que tienen además una implicación directa en la vida (escribir, leer, utilizar de un modo práctico los conceptos matemáticos básicos, conceptos básicos de ciencias y todo aquello relacionado con el conocimiento del entorno físico y la propia salud y sexualidad; geografía y estudios sociales). Esta área se centra en la adquisición de habilidades académicas funcionales en términos de vida independiente.
9. Ocio y tiempo libre.- Desarrollo de intereses variados de tiempo libre y ocio (entretenimiento individual y otros) que reflejen las preferencias y elecciones personales y, si la actividad pudiera ser realizada en público, las normas asociadas a la edad y a la cultura.
10. Trabajo.- Habilidades relacionadas con poseer un trabajo a tiempo completo o parcial en la comunidad, en términos de habilidades laborales específicas, comportamiento social apropiado, y habilidades relacionadas con el trabajo (finalizar las tareas, conocimiento de los horarios, habilidades para buscar ayuda, recibir críticas, y mejorar habilidades; manejo del dinero, localización de recursos financieros y aplicación de otras habilidades

académicas funcionales; y habilidades relacionadas con el ir y el volver del trabajo, prepararse para el trabajo, autosupervisión en el trabajo, e interacción con los compañeros).

- **Período de Desarrollo:** Se extiende desde el nacimiento hasta aproximadamente los 18 años de edad. Por lo tanto la DM debe comenzar con anterioridad a la vida adulta.(26)

2. Clasificación

2.1. *Grado de Discapacidad Mental*

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA), en su Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DMS-IV hace la siguiente clasificación:

<u>GRADO</u>	<u>CI</u>
- RM. Leve	entre 50 – 55 y 70.
- RM. Moderado	entre 35 – 40 y 50 – 55.
- RM. Grave	entre 20 – 25 y 35 – 40.
- RM. Profundo	inferior a 20 o 25.
- RM. de gravedad no especificada	Si existe una clara presunción de RM., pero no sea posible verificar la inteligencia de la persona mediante los tests usuales (personas excesivamente deficitarios o no cooperadores, o niños pequeños).

26 SARASON, Irwin; SARASON, Barabara. *Psicología Anormal*. 7ma. Edición. México. 1996. Pp. 506

2.2. *Edad Mental*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en la CIE-10 (1992), da un corte de puntuaciones de CI. más exacto para los diferentes grados de RM. Además, ofrece la Edad Mental (EM) máxima que pueden alcanzar las personas según los diferentes grados de RM. (27):

GRADO	E.M. de adulto
RM. Leve	8.3. / 10.9
RM. Moderado	5.7 / 8.2
RM. Grave	3.2. / 5.6.
RM. Profundo	=< 3.1.

2.3. *Clasificación Pedagógica*

En el área pedagógica se utiliza una nomenclatura diferente (28):

- RM. Educable.- Con un C.I. de 50-55 / 70-75.

Pueden beneficiarse de la instrucción escolar en materias escolares como la lectura y las matemáticas hasta un máximo de 6to. grado. De adultos pueden llegar a ser lo bastante autosuficientes como para llevar una vida independiente en las habilidades sociales y laborales, realizando trabajos manuales semicalificados.

- RM. Entrenable.- Con un CI de 25-35 / 50-55.

-
- 27 CASTANEDO, Celedonio. *Deficiencia Mental*. 4ta. Edición. España. 1999. Pp.72.
28 CASTANEDO, Celedonio. *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. 2da. Edición. España. 1998. Pp. 76.

Pueden aprender destrezas y conceptos académicos básicos equivalentes a aproximadamente un 2do. grado, realizan trabajos ocupacionales prácticos y sencillos, y requieren supervisión en su vida cotidiana.

- RM. Severo – Profundo.- Con un CI de 35 y <.

Pueden beneficiarse sólo de programas de adiestramiento en destrezas básicas de cuidado personal (control de esfínteres, vestirse, higiene personal, hábitos de comida, etc.), necesitando supervisión constante y beneficiándose sólo de la enseñanza pre-académica.

3. Etiología

El conocimiento de la etiología de la Discapacidad Mental (DM) es muy importante desde el punto de vista pedagógico y está estrechamente relacionada con la tarea práctica que la Educación Especial debe realizar, es decir que, la etiología nos ofrece el pronóstico educativo de una determinada persona con DM, lo cual permite realizar una individualización de los programas educativos especiales, con el planteamiento de objetivos reales.

Sin embargo, es de lamentar que existen casos en los cuales es difícil obtener un conocimiento de la etiología, limitándose de ese modo la acción educativa que podría ser mucho más eficiente si se basara en los factores que originaron la Discapacidad Mental en una persona determinada. Esta situación se da en las instituciones que cobijan a personas con Discapacidad Mental en estado de abandono, porque no existen familiares o personas que puedan proporcionar datos al respecto. Es el caso del Instituto Departamental de Adaptación Infantil, área Residencia (Internado), lugar donde se llevó a cabo la investigación; la mayor

parte de sus residentes son personas abandonadas y al no existir datos, la intervención multidisciplinaria que realiza a los residentes se basa en el diagnóstico clínico elaborado en la misma institución.

Existen diversas clasificaciones en cuanto a la etiología de la DM de las cuales no todas expresan claridad al respecto ni ofrecen la totalidad de las causas. Esto se debe a las diversas e innumerables causas que provocan la DM. Sin embargo, la clasificación que se da en la investigación trata de sistematizar la etiología de la DM, tomando como base las clasificaciones de Strauss y Lethiner en el año 1947 (29), la de Coulter en 1987 (30), y la clasificación que realiza Sarason y Sarason en 1996 (31).

A continuación se explica algunas etiologías que se presentan con mayor incidencia, aún existe una variedad de causas por investigar. Al respecto Castanedo (1999) proporciona los siguientes datos: las causas biomédicas cubren un 25%, las causas psicológicas un 10%, y las causas socio-ambientales y desconocidas conforman el 65%.

La etiología de la DM se clasifica de la siguiente manera:

3.1. FACTORES ENDÓGENOS (causas internas-orgánicas). Niños con daños cerebrales que ocurren antes, durante o después del nacimiento. Dentro de este grupo la etiología se clasifica en:

29 CASTANEDO, Celedonio. *Deficiencia Mental*. 4ta. Edición. España. 1999. Pp. 61.

30 BENEDET, María Jesús. *Procesos Cognitivos en la Deficiencia Mental*. 1ra. Edición. España. 1991. Pp.147.

31 SARASON, Irwin; SARASON, Barbara. *Psicología Anormal*. 7ma. Edición. México. 1996. Pp. 511-520

a. Causas prenatales.

a.a. TRASTORNOS HEREDITARIOS.- Pueden ser causados por genes dominantes o recesivos específicos, o también por las células sexuales.

1. Esclerosis tuberal: además de la DM grave y los ataques epilépticos, esta condición produce pequeños tumores fibrosos, casi siempre a un lado de la nariz, así como tumores internos y anomalías en la piel. Es probable que los ataques empiecen hasta que el niño tenga 3 años y los tumores aparezcan varios años después. En algunos casos leves, los tumores aparecen pero la DM puede ser mínima o no existir.
2. Espina bífida: malformación congénita que consiste en un defecto del cierre de la columna vertebral durante el desarrollo prenatal. La gravedad de este trastorno varía desde un tipo leve (espina bífida oculta) en el que casi no existen signos de anormalidad, a casos extremos, donde la columna está completamente abierta y se producen trastornos neurológicos graves. Una parte de la médula espinal y sus membranas pueden salir al exterior en el interior de un saco frágil. Con frecuencia aparece hidrocefalia (exceso de líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneal) asociada. El tratamiento quirúrgico suele ser necesario en la mayoría de los casos moderados-graves. Si no se trata con cirugía los niños afectados pueden fallecer o quedar muy incapacitados. Incluso con fisioterapia, muchos de estos niños presentan incapacidad física y a menudo mental. La ingesta suplementaria de ácido fólico durante las seis primeras semanas del embarazo reduce el riesgo de espina bífida en el feto. Una espina bífida abierta produce niveles elevados de

alfafetoproteína durante el embarazo que pueden detectarse mediante amniocentesis o en una muestra de sangre de la madre.

3. Fenilcetonuria: rara enfermedad hereditaria de los recién nacidos en la que la enzima que procesa el aminoácido fenilalanina es defectuosa o no está presente, lo que produce una acumulación de fenilalanina en la sangre del niño afectado, poco después del nacimiento. Si no se trata dentro de las primeras semanas de vida, puede causar DM y otros problemas neurológicos graves. Si se inicia pronto una dieta estricta en la que se elimina la fenilalanina y se sigue con rigor, los niños afectados pueden desarrollarse con normalidad.

La fenilalanina suele convertirse en tiroxina, otro aminoácido. La enzima que desencadena esa conversión, la fenilalanina hidroxilasa, no funciona bien en los pacientes con la enfermedad. Esa situación provoca un exceso de fenilalanina en la sangre, que daña el desarrollo del sistema nervioso central del niño, lo que en algunos casos causa DM, convulsiones, temblores, desórdenes en el comportamiento y algunas formas de enfermedad mental. Los enfermos que no reciben tratamiento suelen tener pelo rubio y ojos azules, ya que el exceso de aminoácido inhibe la formación de melanina, el pigmento que proporciona al pelo y a los ojos su color.

Es un trastorno causado por un gen autosómico recesivo, es decir, para desarrollar la enfermedad el niño debe heredar el gen defectuoso de los dos padres. Se conocen centenares de formas del gen defectuoso que causan fenilcetonuria. Algunas de ellas son responsables de la

fenilcetonuria normal, en la que el nivel de fenilalanina en la sangre es muy alto en el nacimiento y el riesgo de DM y otros problemas es más grande. Otras mutaciones son responsables de formas menos severas de la enfermedad. Ese gen defectuoso no tiene efectos negativos en las personas portadoras, pero si dos portadores conciben un niño, hay un 25% de posibilidades de que éste herede dos genes defectuosos y nazca con la enfermedad.

Los niños recién nacidos con fenilcetonuria no suelen mostrar signos de la enfermedad hasta unas semanas o unos meses después del nacimiento. A principios de la década de 1960, el investigador médico estadounidense Robert Guthrie desarrolló un test para diagnosticar esta anomalía en los recién nacidos. El test Guthrie, o uno de los muchos tests desarrollados recientemente para establecer un diagnóstico, mide la concentración de fenilalanina en la sangre del recién nacido. En la actualidad, en la mayoría de los países desarrollados se realiza esta prueba a los recién nacidos antes de que abandonen el hospital.

Es importante que los niños con diagnóstico de fenilcetonuria inicien una dieta baja en fenilalanina en las primeras semanas de vida. Los alimentos ricos en proteínas contienen también este aminoácido; por esa razón, las personas que padecen esta enfermedad hereditaria deben evitar todas las fuentes concentradas de proteínas como la carne, el pescado, las aves, la leche, los huevos, los productos lácteos, las nueces y las legumbres. Es verdad que los niños necesitan una gran variedad de nutrientes para desarrollarse y crecer, pero deben tomar un

sustituto nutricional que consiste en una fórmula especial libre de fenilalanina y rica en proteínas. Los niños mayores y los adolescentes que padecen la enfermedad deben seguir bebiendo esa fórmula y complementar sus dietas con una variedad de alimentos bajos en proteínas, como frutas, verduras, algunos cereales y otros productos especiales.

Antiguamente, los médicos creían que los niños con fenilcetonuria podían abandonar sin riesgo esa dieta especial en los primeros estadios de la edad escolar. No obstante, en la actualidad se sabe que el abandono de la dieta puede producir una serie de problemas graves, como dificultades en el estudio, problemas de comportamiento, anomalías neurológicas y enfermedades mentales. La mayoría de los expertos recomiendan que las personas con fenilcetonuria mantengan esa dieta durante toda la vida. También se han averiguado que incluso adultos que presentan la enfermedad y que muestran síntomas de DM, y que nacieron antes de que se establecieran los controles en los recién nacidos, experimentan una reducción de los síntomas cuando siguen una dieta baja en fenilalanina. Los adultos pueden mostrar mejoras en áreas como la concentración, La comunicación y los problemas de comportamiento. Las investigaciones que se llevan a cabo por los expertos siguen tratando de encontrar otras alternativas a la restringida dieta que se emplea como tratamiento.

Es de especial importancia que las mujeres con fenilcetonuria que estén embarazadas mantengan un nivel bajo de fenilalanina en la sangre.

Unos niveles elevados de este aminoácido en la madre pueden causar serios problemas en el niño, como peso bajo, tamaño pequeño de la cabeza, defectos en el corazón y DM, aún en el caso de que el niño no padezca fenilcetonuria. Ese desorden puede prevenirse si la mujer sigue la dieta especial antes de la concepción.

4. Galactosemia: anomalía metabólica hereditaria en la que se acumula el disacárido galactosa en la sangre y los tejidos, lo que genera cambios patológicos.

El cuadro incluye dos enfermedades distintas, el déficit de enzima fosforiladora de galactosa (galactosemia clásica) y el déficit de enzima galactokinasa. Estas enzimopatías se heredan con carácter autosómico recesivo. En ambas la galactosa se metaboliza en el cristalino a galactitol, sustancia opaca que produce cataratas. En la galactosemia clásica, además, se acumula galactosa-1-fosfato en los tejidos, produciendo cirrosis, retraso mental y disminución de la absorción intestinal de aminoácidos.

El recién nacido rechaza la leche y vomita, desarrollando desnutrición y retraso del crecimiento. Aparecen signos de hepatopatía (hepatomegalia, ictericia), se forman cataratas en semanas o meses y el retraso psicomotor se aprecia a los 6-12 meses. Se diagnostica mediante detección de galactosa en orina (galactosuria) y por análisis enzimático de los hematíes.

El tratamiento consiste en retirar de la dieta los productos que contengan galactosa, especialmente la leche.

5. Enfermedad de Tay-Sachs: raro desorden genético del sistema nervioso central . Es causada por un gen defectuoso que es incapaz de producir la enzima hexosaminidasa A. Esa enzima es necesaria para descomponer el gangliósido GM2, una sustancia grasa de las células nerviosas del cerebro. Los niños que padecen la enfermedad no tienen hexosaminidasa; como consecuencia de ello, el gangliósido GM2 aumenta en las células del cerebro, provocando que éstas degeneren y mueran. Aunque ese proceso se inicia en el feto, durante el embarazo de la madre, los síntomas no se manifiestan hasta que el gangliósido GM2 ha alcanzado niveles tóxicos en el cerebro.

La enfermedad es causada por un gen autosómico recesivo, es decir, para padecer la enfermedad, un niño debe heredar dos copias del gen defectuoso, uno del padre y otro de la madre. Muchas personas portan un solo gen Tay-Sachs. Aproximadamente 1 de cada 300 individuos es portador del gen. Los individuos portadores producen menos hexosaminidasas que los no portadores, pero ello no les reporta ningún problema de salud. La enfermedad sólo puede desarrollarse cuando tanto el padre como la madre son portadores, en cuyo caso en cada embarazo hay un 25% de posibilidades de que el niño nazca con la enfermedad.

Provoca degeneración progresiva del sistema nervioso, degeneración del cerebro y muerte. Los niños que nacen con esta enfermedad se desarrollan con normalidad hasta los seis meses, pero a partir de entonces experimentan signos de un rápido deterioro de las funciones

físicas y mentales, que se concretan en ceguera, crisis epilépticas, DM, incapacidad para tragar, problemas respiratorios y parálisis. No existe cura, incluso con los mayores cuidados los niños que la padecen mueren por lo general antes de los cuatro a cinco años.

Ciertas poblaciones étnicas incluyen más personas portadoras del gen defectuoso. Uno de los grupos de alto riesgo son los judíos asquenazíes, originarios de Europa oriental; uno de cada 27 es portador del gen Tay-Sachs. Otro grupo de alto riesgo son los habitantes del Canadá francés.

Un simple análisis de sangre puede determinar si un individuo es portador del gen. Los individuos de alto riesgo deben hacerse una prueba para determinar la presencia del gen antes del embarazo.

6. Síndrome del X frágil: anomalía de los cromosomas sexuales. Es la segunda causa más común identificable de la DM en los hombres. El X frágil se llama así porque una pequeña parte de la punta del cromosoma X parece susceptible a la ruptura en ciertas condiciones.

Este síndrome se transmite a través del cromosoma X, por lo tanto los hombres afectados heredan el trastorno de la madre. Si sólo uno de los cromosomas X de la madre está afectado por el síndrome del X frágil, la mujer puede o no sufrir un retraso, pero es probable que sea portadora y pueda transmitir el problema a sus hijos.

Los hombres afectados, tienen el rostro alargado, orejas grandes, y de adultos tienen los testículos grandes. Los hombres son más propensos que las mujeres a tener DM grave. El síndrome por lo general provoca

una DM grave a profunda, a pesar de que algunas personas que se ven afectadas tienen una DM leve. Con frecuencia, se observan comportamientos autistas y problemas del lenguaje en las personas que padecen el síndrome.

Actualmente no existe tratamiento para este síndrome.

a.b. TRASTORNOS DE LOS CROMOSOMAS.- Trastornos genéticos que no se transmiten de manera directa por medio de genes dominantes o recesivos específicos. Los defectos de los cromosomas no sexuales o autosomas, llevan a condiciones que provocan DM.

1. Síndrome de Down (SD): antes llamado "mongolismo", malformación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que tiene como consecuencia una DM moderada o grave. En la mayor parte de los casos resulta de la presencia de un cromosoma número 21 extra. Por lo general la trisomía surge de un error en la división celular ya sea del óvulo o del espermatozoide y ocurre por accidente. Y en otros casos, el SD se produce por el proceso de translocación (cuando una pieza de un cromosoma se desprende y se une a un cromosoma diferente). El padre puede ser portador de una translocación sin mostrar síntomas del SD ya que la cantidad correcta de material genético está ahí aun cuando se encuentre fuera de lugar. Pero si un padre transmite a su hijo tanto el cromosoma 21 normal como las partes translocadas del cromosoma 21, el niño terminará con demasiado material genético para el cromosoma 21.

El mosaiquismo es otra causa del SD, aunque es muy rara. Mosaiquismo significa que no todas las células del organismo de una persona tienen el mismo número de cromosomas. Algunas células pueden tener 46 cromosomas y otras 47. No se transmite por los padres, sino que resulta de un error en la división celular en el óvulo fertilizado.

Las personas con SD por mosaiquismo pueden presentar sólo algunos de los rasgos característicos del trastorno porque sólo algunas de sus células tienen un número anormal de cromosomas.

La mayoría de las personas con SD pertenecen al grupo de la DM moderada. Los rasgos físicos más comunes de estas personas son fácilmente detectados: cabeza redondeada, frente alta y aplanada, ojos rasgados(asiáticos) y hundidos, y en general con estrabismo, pliegue en la piel, lengua grande con marca transversal y labios secos y fisurados, ausencia de líneas definidas en las palmas de las manos, sólo muestran un único pliegue transversal, y las plantas de los pies presentan un pliegue desde el talón hasta el primer espacio interdigital (entre los dos primeros dedos), nariz plana (chata), hipotonicidad en los músculos, dedos cortos, baja estatura. Presentan epicanto, pliegue de piel en la esquina interna de los ojos. Pueden presentar deformidades en las orejas, y en la mayoría de los casos padecen cardiopatías congénitas y tienden a desarrollar leucemia. La personalidad de la persona con SD: jovialidad, alegría, afición a la imitación, travieso e hiperactivo; la mayoría son flexibles de carácter, aunque algunos son testarudos.

La incidencia global del SD se aproxima a uno de cada 700 nacimientos, pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 25 años es de 1 por cada 2000 nacidos vivos, mientras que en madres de 35 años es de 1 por cada 200 nacimientos y de 1 por cada 40 en las mujeres mayores de 40 años. El riesgo de tener un hijo con SD aumenta con la edad de la madre, aunque aun no está claro por qué tiene este efecto. Puede ser que como las mujeres nacen con todos los óvulos que tendrán, los óvulos de una mujer mayor pueden haber pasado su plenitud debido al envejecimiento. Otra posibilidad es que los óvulos se hayan dañado con los años por influencias como medicamentos, radiación u otras sustancias bioquímicas dañinas en el entorno.

Para detectar la anomalía cromosómica durante el período prenatal se pueden emplear la amniocentesis y la biopsia de vellosidades coriónicas. Algunas alteraciones sanguíneas maternas pueden sugerir la gestación de un hijo con SD: niveles bajos de alfa-fetoproteína y niveles anormales de estriol no conjugado y gonadotropina coriónica humana.

2. Trisomía 13.- Es el síndrome de Patau, en el cual existe una trisomía del cromosoma 13. Se caracteriza por la presencia de malformaciones somáticas múltiples y por DM profunda. La cabeza es pequeña y a menudo los ojos también son pequeños o están ausentes. También son frecuentes el labio leporino, el paladar hendido y las malformaciones cerebrales. Además, en los órganos internos se observan serias

anomalías. En la mayor parte de los casos, la muerte se produce poco después del nacimiento.

3. Trisomia 18.- El niño es pequeño y débil, su cabeza se halla achatada lateralmente y el hélix auricular está poco desarrollado. Las manos son cortas y las impresiones digitales son sumamente simples. Hay evidente DM, y por lo común, la muerte ocurre antes del año de vida.
4. Síndrome de Klinefelter: Trastorno de la diferenciación sexual que afecta a varones. Este cuadro clínico puede deberse a la existencia de un cromosoma X demás en el cariotipo del paciente o a que éste tenga una línea celular normal (46 XY) y otra línea celular patológica (47 XY). Se caracteriza por la disminución de los niveles de andrógenos (hormonas sexuales masculinas), presencia de testículos pequeños y duros, azoospermia (ausencia de espermatozoides en el semen), ginecomastia (aumento anormal del tamaño de las mamas en el varón) y aumento de los niveles de gonadotropinas (hormonas hipofisarias estimuladoras de las gónadas) en la sangre.

El diagnóstico se suele establecer después de la pubertad. A veces cursa con DM leve, enfermedades pulmonares diversas y problemas de adaptación social. Por lo general, estos pacientes son de talla alta y hábito eunucoide.
5. Síndrome de Turner: trastorno de la diferenciación sexual, derivado de la ausencia de un cromosoma X. El resultado es un fenotipo femenino. A esta anomalía cromosómica también se la denomina disgenesia gonadal

y está presente en aproximadamente 1 de cada 2.500-3.000 nacimientos de niñas vivas.

Clínicamente se caracteriza por la presencia de una amenorrea primaria (ausencia de menstruación), infantilismo sexual, talla corta y anomalías congénitas múltiples. Normalmente el diagnóstico se establece en la pubertad ante la ausencia de desarrollo sexual. En otras ocasiones, son otras anomalías asociadas al cuadro las que permiten el diagnóstico en el momento del nacimiento.

a.c. TRASTORNOS DEL AMBIENTE PRENATAL.- El ambiente en el cual el feto vive antes de nacer es una causa frecuente de DM. La DM de origen prenatal es la más común de los defectos al nacer.

1. Infecciones maternas.- Los virus que provocan malformaciones congénitas son: Rubéola, Sífilis y el Herpes Virus Hominus (herpes simple).

1.1. Rubéola: enfermedad contagiosa de corta duración, causada por una infección viral. La enfermedad se caracteriza por una erupción de color rosado (llamada también sarampión alemán) que con frecuencia se acompaña de otros síntomas leves como fiebre poco elevada, dolor de garganta e inflamación de los ganglios linfáticos retroauriculares. La erupción, que dura de 1 a 4 días, aparece primero en la cara y se extiende después con rapidez al tórax, extremidades y abdomen. La rubéola es más frecuente entre adolescentes y jóvenes adultos, y raramente se produce en lactantes o en adultos por encima de los 40 años de edad. Tiene un período de incubación de 14 a 21 días, con más

frecuencia de 17 a 18 días. Un episodio de esta enfermedad suele proporcionar inmunidad para toda la vida.

Aunque la rubéola es un proceso mucho menos grave que el sarampión, tiene a veces consecuencias graves en la mujer gestante. El recién nacido puede verse afectado por varias anomalías congénitas, incluyendo defectos cardíacos, DM, sordera y cataratas. El virus destruye las células y puede interferir en el abastecimiento de sangre al feto. La incidencia de estas malformaciones es tan elevada que muchos médicos recomiendan el aborto terapéutico, si no se ha producido un aborto espontáneo como consecuencia de la enfermedad. Es raro que después del cuarto mes de embarazo la rubéola origine anomalías congénitas. A las mujeres embarazadas que han tenido contacto con la rubéola se les administra gammaglobulina (componente de la sangre) en un intento de evitar que contraiga la enfermedad. Se recomienda que las mujeres en edad fértil reciban inmunización con vacunas de virus vivos atenuados varios meses antes de quedar embarazadas.

1.2. Sífilis: enfermedad infecciosa de transmisión sexual. La infección por objetos es muy poco frecuente porque el microorganismo muere por desecación en poco tiempo. La madre gestante puede transmitir la enfermedad al feto, originándose la llamada sífilis congénita, diferente, desde el punto de vista clínico, de la afección por transmisión sexual.

La infección de la madre gestante puede producir abortos, muerte del feto o hijos con sífilis congénita. Éstos últimos presentan síntomas patognomónicos (inequívocos) llamados estigmas sifilíticos: frente

elevada, nariz en silla de montar y deformidades dentales. Además de, DM, ceguera y sordera.

La sífilis se puede tratar con penicilina benzatina o la penicilina aluminio, de preferencia administrada a la madre, pero el daño aún se puede presentar si el tratamiento no se empieza tan pronto como se descubre la infección. El aumento de incidencia de transmisión sexual ha aumentado también, como es previsible, el número de casos de sífilis congénita, causa de gran morbilidad y mortalidad infantil.

1.3. Herpes simple: es el causante del herpes genital. Ésta es una enfermedad de transmisión sexual de importancia creciente. Otra vía de transmisión es connatal: el recién nacido de una madre enferma se infecta a su paso por el canal del parto, contrayendo la enfermedad sistémica, que suele ser mortal. Este grave riesgo obliga a que estos niños nazcan por cesárea. El herpes genital se trata en forma tópica provoca en el feto una infección generalizada que puede causar la muerte. Para el herpes no se conoce ninguna cura, pero se sabe que, como en la mayoría de los casos el niño se infecta por el contacto con el virus durante el proceso del nacimiento, una cesárea puede evitar este contacto y reducir el riesgo de infección para el niño.

1.4. Toxoplasmosis: infección por parásitos del hombre, animales de sangre caliente y aves, cuyo agente causal es el microorganismo *Toxoplasma gondii*. El curso de la enfermedad suele ser leve y se caracteriza por pocos llamativos síntomas que recuerdan a los de un

catarro común. Sin embargo, si una mujer contrae la toxoplasmosis durante el embarazo esta enfermedad puede ocasionar anomalías congénitas graves en el feto.

El toxoplasma suele estar presente en el ganado vacuno, las aves de corral, y muchos animales domésticos sin producir en ellos ningún efecto dañino; sin embargo, se mantiene vivo después de la matanza en la carne cruda hasta que ésta se cocina, deseca o congela durante un periodo prolongado. Las dos causas principales de infección por toxoplasma son el consumo de carne cruda o poco cocinada y el contacto con las heces del gato doméstico.

Una sola infección suele proporcionar inmunidad. Las infecciones graves por toxoplasma se pueden prevenir evitando el consumo de carne cruda o asegurando que todas las carnes se han calentado al menos a 60 grados centígrados. Se debe evitar el contacto con gatos infectados o desconocidos así como con las heces, y el cajón de deposiciones debe vaciarse a diario, ya que los oocitos de las heces del gato no se convierten en infectantes hasta dos a cuatro días después de su eliminación.

2. Incompatibilidades sanguíneas: en ocasiones, las sustancias bioquímicas en el feto provocan que la madre desarrolle una respuesta de los anticuerpos contra el bebé. Estos anticuerpos pueden dañar los tejidos fetales en forma similar a la que las personas a veces rechazan los trasplantes de un órgano.

3. Condiciones maternas crónicas: Hipertensión (alta presión sanguínea) y la diabetes, pueden interferir con la nutrición fetal y provocar un daño cerebral. Ambas condiciones se pueden tratar en la mujer embarazada si se diagnostica a tiempo.
4. Drogas: las drogas que consume la madre pueden atravesar la placenta hacia el feto. Así como también los tranquilizantes suaves como el Librium, se asocian con un aumento en la tasa de malformaciones fetales graves. Además, los químicos en el aire, la comida y el agua pueden afectar al niño antes de nacer.
5. Síndrome del alcoholismo fetal (FAS).- Conjunto específico de características que incluye retraso en el crecimiento, defectos y deformidades físicas, retraso mental y otras anomalías del funcionamiento cerebral y el comportamiento. En los casos severos, las deformidades del rostro se pueden observar en el nacimiento o los primeros años de la niñez: ojos pequeños, párpados caídos, nariz corta y respingada en el tabique bajo, mejillas hundidas, labio superior delgado, orejas bajas, barbilla poco prominente, frente prominente y un espacio demasiado grande entre la nariz y la boca. Los niños con FAS son bajitos y delgados y tienen la cabeza pequeña. Crecen con lentitud y tienen poco apetito.

No todos los niños afectados por el alcohol en el útero desarrollan el FAS completo. Si el hábito de beber de la madre es sólo moderadamente fuerte, pueden ser más sutiles las anomalías físicas y mentales. Para las mujeres alcohólicas crónicas que tienen un hijo con

FAS, la probabilidad de que otro hijo también lo padezca es de 100 a 4000 veces mayor que en la población en general. La prevalencia del FAS es de 1 en cada 700 nacimientos vivos.

Los niños afectados por el FAS enfrentan muchas dificultades debido a sus incapacidades cognitivas.

a.d. TRASTORNOS EMBRIOLÓGICOS DE LA FORMACIÓN DEL CEREBRO.-

1. Microcefalea: científicamente recibe el nombre de "hipoplasia cerebral", se desconocen las causas. Condición patológica del desarrollo en la que existe un crecimiento inadecuado del cerebro. El cerebro de la persona es excesivamente pequeño, algunas zonas o regiones del cerebro pueden estar ausentes o presentes solamente de una forma rudimentaria. La cabeza no excede de un diámetro de 16 pulgadas (lo que una persona normal tiene de cuello), es desproporcionada y de corte cónico, con la frente estrecha y la parte occipital plana.

Las personas microcefálicas son de temperamento alegre: generalmente tienen o viven en estado de felicidad (euforia). Sus intereses cambian rápidamente, van de un objeto a otro. Tienden a imitar los actos de la gente (ecopraxia). El lenguaje es repetitivo, repitiendo los mismos sonidos una y otra vez (ecolalia). Tienen una DM grave o profunda, aunque algunos casos llegan al grado más elevado de DM moderada.
2. Macrocefalea o Hidrocefalea: es una condición que se caracteriza por una cabeza grande debido a la acumulación de líquido cefalorraquídeo. Este exceso de líquido seroso se sitúa entre la corteza cerebral y el

cerebro. Después del tercer mes de vida del bebé, la acumulación de líquido cefalorraquídeo origina la atrofia cerebral. La causa más frecuente de acumulación de este líquido cerebroespinal es el bloqueo del mismo líquido, lo que puede producirse por tumores, inflamaciones de las meninges, varios tipos de lesiones y ciertos tipos de infección.

La hidrocefalia puede ser de tipo congénita o puede ser de tipo adquirida. Los atributos mentales y físicos de la persona hidrocefálica dependen de la cantidad y calidad del daño cerebral, lo que en parte depende del líquido acumulado. En los casos severos, los cuerpos de estas personas son de peso ligero y el cuello no puede soportar el peso excesivo de la cabeza. Generalmente, el nivel intelectual se sitúa en el grado de DM grave, aunque algunos pueden alcanzar un nivel más elevado. Las convulsiones epilépticas y la atrofia óptica (degeneración del nervio óptico) pueden complicar el cuadro clínico.

El diagnóstico médico es difícil de establecer. Este diagnóstico depende especialmente del examen neurológico. El tratamiento ha sido intentado realizando intervención quirúrgica neurológica y con dietas que reducen la acumulación de líquido cefalorraquídeo. En general, el pronóstico es desfavorable, siendo pocos los casos que se recuperan completamente.

3. Cretinismo: El cretinismo, más conocido como hipotiroidismo congénito, es producido por la ausencia congénita de tiroxina, hormona secretada por la glándula tiroides, ocurre en uno de cada seis mil nacimientos. En la mayoría de los casos, pero no en todos, estos niños sufren DM. Investigadores de diferentes países han desarrollado pruebas para

detectar esta enfermedad en la infancia. Así como un tratamiento precoz previene la DM, una investigación dirigida a su detección limita los efectos de esta enfermedad. Se caracteriza por retraso físico y mental (un enfermo de cretinismo: en la etapa adulta alcanza una edad mental de 4 años), estatura corta, escoliosis, abdomen en péndulo, extremidades deformadas, facciones toscas y pelo escaso y áspero. Cuando un niño nace con déficit de tiroxina las neuronas cerebrales no desarrollan sus ramificaciones múltiples que crean la compleja red cerebral. El tratamiento de estos enfermos adultos con tiroxina o extracto de tiroides produce una ligera mejoría. El tratamiento sustitutivo precoz en la infancia consigue la curación de la enfermedad y un desarrollo normal del individuo, siempre que se mantenga la terapia sustitutiva durante toda la vida. El diagnóstico precoz en todos los recién nacidos se hace de modo rutinario en muchos países. En las madres afectadas de bocio grave se inicia el tratamiento antes del nacimiento.

El cretinismo endémico se asocia con el bocio en todo el mundo, en especial en ciertos valles de lo Alpes y los Pirineos, en Siria, la India y China. En estas áreas existe un déficit llamativo de sales yodadas en el agua. El yodo es un componente esencial para la síntesis de la tiroxina; su ausencia bloquea su producción y produce déficit de tiroxina. Las familias que emigran hacia estas zonas desarrollan bocio en su primera generación y cretinismo en la segunda y siguientes generaciones. Las medidas de salud pública, que incluyen básicamente la adición de yodo

al agua para beber, son beneficiosas para reducir la incidencia de bocio y cretinismo.

b. Causas perinatales.

b.a. Asfixia.- Falta de oxígeno al nacer. Algunos infantes no tienen suficiente oxígeno durante o antes del proceso del nacimiento. Si no resulta la muerte, por esa asfixia es probable que se presenten ataques epilépticos, DM y otros problemas.

b.b. Trauma en el nacimiento.- Este trauma se origina cuando se practica una labor prolongada en el parto o como consecuencia de una tensión física o presión. También es consecuencia de la utilización de instrumentos mecánicos (fórceps).

b.c. Bajo peso al nacer.- Se da a consecuencia del nacimiento prematuro que se adelanta 3 o más semanas antes de término. Los infantes prematuros por lo general tiene bajo peso al nacer. Cuando un niño pesa 1.350 Kg. o menos al nacer, el riesgo de DM en problemas de salud aumenta en gran medida. Esta situación se da generalmente en las madres adolescentes y en las madres solteras que no cuentan con el cuidado médico adecuado.

c. Causas postnatales.

c.a. Macrocefalea o hidrocefalea.- Se explicó las características en Causas Prenatales.

c.b. Meningitis.- Inflamación de las meninges o membranes que envuelven el encéfalo y la médula espinal. La enfermedad se presenta con pérdida de apetito, con vómitos y estreñimiento, fuertes cefalalgias y sopor, que

aumentan progresivamente hasta llegar al coma. En ocasiones algunos niños sobreviven, pero a expensas de lesiones del sistema nervioso central, que ocasionan DM. La meningitis severa o encefalitis, que en ocasiones se desarrolla como una complicación de las paperas, el sarampión o varicela, puede provocar la inflamación del cerebro y el tejido que lo rodea.

La meningitis se clasifica como paquimeningitis cuando afecta a la duramadre (la membrana más externa), y como leptomeningitis cuando las membranas implicadas son la piamadre y la aracnoides (las más internas). Por lo general, la paquimeningitis es consecuencia de un traumatismo, como la fractura de los huesos del cráneo, o por la extensión de una infección localizada en el oído medio, la apófisis mastoides, los senos etmoidales, o los senos frontales. La leptomeningitis es mucho más frecuente y se debe a: la propagación de una inflamación localizada en la nasofaringe; a la invasión de las meninges por microorganismos bacterianos a través de la circulación, como aquellos que producen la neumonía (neumococos); a un huésped de otros organismos, como el meningococo y *Haemophilus influenzae*.

La meningitis cerebroespinal epidémica o meningitis meningocócica es una enfermedad específica, muy infecciosa, que afecta al sistema respiratorio superior y a las meninges, en especial a niños y adultos jóvenes, y en particular en aquellos lugares donde convive mucha gente, como los dormitorios escolares o los cuarteles. Tiene una distribución casi mundial, aunque es más frecuente en las regiones templadas del norte. Las

epidemias se han sucedido de forma periódica. El agente responsable es el meningococo, *Neisseria meningitidis*, aislado en 1887 por el médico austriaco Anton Weichselbaum.

La mayoría de los casos de meningitis, en especial los producidos por bacterias, presentan un inicio brusco, con síntomas que incluyen cefalea, rigidez de nuca, fiebre, náuseas, vómitos, apatía e irritabilidad, que con frecuencia conducen a estupor y coma. Progresan con rapidez y si no se trata en periodos que oscilan entre 24 y 72 horas puede conducir a la muerte. La meningitis bacteriana se trata con mucha eficacia con la administración precoz de antibióticos.

A veces, en particular en los niños que no se tratan precozmente, se pueden producir lesiones cerebrales graves. Esto puede ocurrir cuando el drenaje del líquido cefalorraquídeo desde las cavidades hacia el cerebro se bloquea, y provoca distensión de las cavidades, presión sobre el cerebro, y aumento del cráneo, lo que se denomina hidrocefalia.

La meningitis tuberculosa, que es más frecuente en niños que en adultos, suele ser secundaria a una tuberculosis pulmonar. Esta forma de meningitis fue casi siempre mortal hasta el descubrimiento de la estreptomina. Desde la introducción de ésta, y de otros fármacos antituberculosos, se han producido muchas recuperaciones y las curaciones han sido eficaces incluso en casos recidivantes.

La meningitis viral generalmente es una forma no mortal de meningitis infecciosa. Casi siempre afecta a niños y origina síntomas como cefaleas,

fiebre elevada, vómitos y dolor en las piernas. En la mayoría de las meningitis los pacientes afectados se recuperan de manera espontánea en un periodo de una a dos semanas.

c.c. Epilepsia. Trastorno crónico del cerebro caracterizado por convulsiones o ataques repetidos. El origen de los ataques puede estar en una lesión cerebral subyacente, en una lesión estructural del cerebro, o formar parte de una enfermedad sistémica, o bien no tener causa orgánica). Los estudios demuestran que aunque la epilepsia no es hereditaria, existe un rasgo hereditario de predisposición a padecerla que puede ser el responsable de algunos de los casos orgánicos.

En los individuos que padecen epilepsia, las ondas cerebrales son una manifestación de la actividad eléctrica de la corteza cerebral, tienen un ritmo característico anómalo producido por una descarga excesiva y sincronizada de las células nerviosas que pueden llegar a causar una DM. Además, los tipos de ondas varían de forma notable según la causa. Los registros de las ondas cerebrales son importantes para el estudio y diagnóstico de la enfermedad, y se obtienen a través del electroencefalograma.

No existe un tratamiento curativo específico para la epilepsia, pero se puede prevenir o reducir la frecuencia de las crisis hasta en el 90% de los pacientes mediante la administración de fármacos. Los fármacos anticonvulsivantes que se emplean son la difenilhidantoína (fenitoína), el fenobarbital, la carbamazepina, la etosuximida y el ácido valproico.

c.d. Lesiones intracraneales adquiridas.- Heridas de gravedad en la cabeza en los accidentes de automóvil y el abuso de los niños.

Lesiones o alteraciones provocadas por un golpe directo sobre el cráneo o por un movimiento brusco de aceleración o deceleración, casi siempre a consecuencia de un accidente en la vía pública o de una caída.

c.e. Sustancias venenosas.- Dañan las células cerebrales al privarlas de oxígeno (monóxido de carbono, barbitúricos, cianuro, plomo, arsénico y mercurio).

3.2. FACTORES EXOGENOS (causas externas-no orgánico). Se refiere a los niños sin daños cerebrales, pero que tienen DM debida a influencias negativas del medio ambiente. Además, incluye las deficiencias engendradas por trastornos emocionales o trastornos severos de la personalidad. (32)

a. Malnutrición.- Grave decaimiento somático y funcional del organismo provocado por una grave deficiencia de proteínas y de calorías. En los países en vías de desarrollo es la manifestación más común de una dieta deficiente. Está causado por un abandono prematuro del pecho de la madre como fuente de alimento y por las infecciones intestinales, generalmente gastroenteritis, que se producen cuando el niño es alimentado con biberón en malas condiciones higiénicas.

La falta de un aporte suficiente de proteínas y calorías en la primera

32 CASTANEDO, Celedonio. *Deficiencia Mental*. 4ta. Edición. España. 1999. Pp. 48.

infancia tiene consecuencias graves, pues las proteínas constituyen el principal material estructural del cuerpo, y son necesarias para la síntesis de anticuerpos contra las infecciones y de enzimas, de las que dependen todos los procesos bioquímicos. La carencia de proteínas impide, por tanto, el crecimiento y aumenta considerablemente el riesgo de infecciones. Una carencia de calorías significa que las necesidades energéticas del cuerpo no pueden ser satisfechas; esa circunstancia, unida a la escasez de enzimas, afecta a todos los procesos corporales, incluyendo el metabolismo y el crecimiento, provocando retraso tanto físico como mental. Aunque la nutrición mejore con posterioridad y el niño sobreviva, esas deficiencias en el desarrollo nunca podrán ser superadas.

Cuando la dieta es deficiente en proteínas y se trata de suplir la necesidad de energía mediante la ingestión abundante de alimentos ricos en hidratos de carbono, se produce la enfermedad conocida como kwashiorkor. Si la carencia de proteínas y calorías es grave, el resultado es una desnutrición grave. El kwashiorkor es una enfermedad común en los países en vías de desarrollo en los que la dieta base consiste en patatas, mandioca, batata o llantén, que son alimentos ricos en hidratos de carbono y con un bajo índice de proteínas. Cuando las sequías, las inundaciones o las guerras civiles interrumpen las actividades agrícolas, se produce un aumento de los casos de esta enfermedad.

El tratamiento, cuando es posible, consiste en la aplicación de una dieta equilibrada, en la que el componente más importante es la leche, que en

un principio se administra de forma diluida y poco a poco se va haciendo más concentrada. Una vez que la ingestión de proteínas es adecuada, se añaden calorías en forma de azúcar y cereales.

b. Desventaja psicosocial.- En muchos casos, las personas con DM leve no se pueden identificar con base en su apariencia y, con frecuencia no se identifican con DM sino hasta los primeros años escolares. Una gran cantidad de personas que se encuentran en este grupo provienen de familias con bajo nivel socio-económico. En muchos casos el CI (Coeficiente Intelectual) de los padres también se encuentra en el rango de DM leve.

Se hace referencia también a la influencia del ambiente como determinante en el desarrollo de la persona, se tiene entonces que los ambientes poco estimulantes ocasionan un cierto grado de DM en la persona.

C. DESARROLLO HUMANO

“El desarrollo humano es el estudio científico de las formas cuantitativas y cualitativas de cómo la gente cambia a través del tiempo. *Cambios cuantitativos* son las variaciones en el número o cantidad de algo, como la estatura, el peso o la cantidad de vocabulario. *Cambios cualitativos* son los de carácter, estructural u organizacional, como los que se operan en la naturaleza de la inteligencia de una persona o en la forma como trabaja la mente”. (33)

33 PAPALIA, Diane, WENDKOS, Sally. *Desarrollo Humano*. 4ta. Edición. Pp. 4.

Basándonos en esta definición, se enfoca el desarrollo humano desde una perspectiva "organísmica" que considera a las personas como agentes activos en su propio desarrollo y que este desarrollo se da en etapas cualitativas. En cada etapa, las personas desarrollan distintas clases de habilidades y enfrentan diferentes tipos de problemas. Cada una se construye sobre la anterior y sirve como base para la siguiente. El pensamiento y la conducta son cualitativamente diferentes en cada etapa y es a través del conocimiento del desarrollo humano que se puede obtener un pronóstico, a grandes rasgos, de lo que la persona será capaz de hacer en una etapa posterior de la vida. Aunque todas las personas pasan por las mismas etapas y en el mismo orden, el momento real varía, haciendo que cualquier delimitación de esa edad sea sólo aproximada. (34)

1. Enfoque Piagetiano

El exponente más importante de este enfoque organísmico fue Jean Piaget, psicólogo suizo que tomó un método totalmente diferente del psicométrico en cuanto al desarrollo cognoscitivo del niño (crecimiento en sus procesos de pensamiento que les permite adquirir y utilizar el conocimiento sobre el mundo).

Piaget concluyó que a las pruebas estandarizadas les hacía falta gran parte de lo que es especial e interesante acerca de los procesos de pensamiento. Con su método enfocó su atención a averiguar cómo resuelve el sujeto las tareas y no cuántas resuelve. Creía que los procesos de pensamiento del niño son cualitativamente diferentes del de los adultos y que su pensamiento evolucionaba

34 PAPALIA, Diane, WENDKOS, Sally. *Desarrollo Humano*. 4ta. Edición. Pp. 22-23.

en una secuencia de etapas.

Piaget fue un interaccionista, es decir que, creía que el desarrollo cognitivo es el resultado de la interacción de factores tanto internos como externos al individuo. El desarrollo cognitivo es el producto de la interacción del niño con el medio ambiente a medida que cambian sustancialmente, a medida que el niño evoluciona.(35)

El método piagetiano describe 4 etapas cualitativamente diferentes para el desarrollo cognoscitivo que caracteriza típicamente a los niños desde la infancia hasta la adolescencia. Estas son:

1.1. Etapa Sensoriomotora.

Se desarrolla desde el nacimiento hasta los 2 años de edad.

Los niños comienzan a desarrollar conceptos cognoscitivos importantes:

- Permanencia de los objetos.- Empieza a desarrollarse alrededor de los 8 meses llegando a instaurarse completamente hasta los 12 meses de vida. Consiste en darse cuenta de que una persona o un objeto continúa existiendo incluso aunque no se halla a la vista. Es esencial comprender el tiempo, el espacio y la multiplicidad de los objetos del mundo exterior. Es la base para la concientización del niño de que él existe como elemento aparte de los objetos y de otras personas.

-Causalidad.- Se desarrolla alrededor de los 10 meses. Consiste en

35 OCEANO. *Enciclopedia de la Psicopedagogía*. 1ra. Edición. España. 1997. Pp.64

reconocer que ciertos eventos causan otros. Por sus acciones, los infantes pueden hacer que las cosas sucedan; pero aún no los pueden comprender debido a su habilidad representativa limitada (capacidad para representar mentalmente los objetos y acciones en la memoria)

- Adquieren las nociones de espacio y tiempo.

Los infantes aprenden de su mundo a través de las experiencias sensoriomotoras y las actividades motoras y corporales que realizan. Estas actividades se caracterizan por el egocentrismo, la circularidad, la experimentación y la imitación.(36)

La inteligencia sensoriomotora conduce a un resultado muy importante en lo que se refiere a la estructuración del universo del niño, centrado en el cuerpo y en la acción propia (egocentrismo).

El crecimiento cognoscitivo que se da en esta etapa ocurre, en su mayor parte, a través de las "reacciones circulares" en las que el niño aprende cómo producir experiencias placenteras e interesantes descubiertas originalmente por casualidad.

El niño evoluciona desde los reflejos simples a los hábitos simples, y después a conductas más complejas que incluyen la coordinación de la percepción y de los movimientos, la invención de conceptos de medio-fines.

Los infantes utilizan el método de ensayo y error para solucionar problemas.

En esta etapa se conforman las sub-estructuras cognoscitivas que servirán de

36 OCEANO. *Enciclopedia de la Psicopedagogía*. 1ra. Edición. España. 1997. Pp.70-75.

base a las posteriores construcciones perceptivas e intelectuales, se constituyen también la formación de ciertas reacciones afectivas elementales que determinarán su afectividad posterior.

Dicha descripción del estadio sensoriomotor correspondería a la discapacidad mental profunda.(B. Inhelder, 1969).

1.2. Etapa Preoperacional

Comprende las edades de 2 a 7 años.

Esta etapa sienta las bases para el pensamiento lógico: los niños pueden pensar en los objetos, en las personas o en los acontecimientos en ausencia de ellos, gracias al crecimiento del "recuerdo", aunque no pueden manipular todavía estas representaciones a través de la lógica. Esto da lugar a un aprendizaje que se logra no solamente al sentir y al hacer sino también al "pensar".(37)

La comunicación mejora a medida que se vuelven más hábiles para compartir sus sistemas de representación con los demás. Se observa la aparición de holofrases para después utilizar frases seguidas tipo sujeto-verbo.

La imitación es el instrumento por excelencia de esta etapa.

En esta etapa, el niño utiliza muy poco la lógica, usa un nivel de pensamiento llamado "pensamiento simbólico conceptual", el cual consta de 2 componentes: simbolismo verbal y simbolismo no verbal. (38)

La función simbólica, que empezó a desarrollarse al término de la etapa

37 PAPALIA, Diane, WENDKOS, Sally. *Desarrollo Humano*. 4ta.Edición. Pp.200

38 OCEANO. *Enciclopedia de la Psicopedagogía*. 1ra. Edición. España. 1997. Pp.75-79.

sensoriomotora, consiste en representar algo por medio de una "significante". El niño desarrolla cinco conductas básicas: la imitación diferida, el juego simbólico, la imagen mental y el lenguaje. (39)

El pensamiento preoperacional tiene limitaciones en ciertas formas:

- Los niños todavía no distinguen claramente la realidad de la fantasía.
- Enfocan su atención en un aspecto de una situación (centración), descuidando los otros y llegan con frecuencia a conclusiones ilógicas. Su lógica es imperfecta debido a que su pensamiento está unido a sus percepciones.
- No pueden entender que una operación puede ir en dos direcciones (irreversibilidad).
- Se concentran en estados inicial y final y no en las transformaciones intermedias, porque aun no pueden comprender las implicaciones de las transformaciones.
- Razonan por transducción, van de una cosa en particular a otra particular sin considerar el asunto en general.
- El pensamiento es egocéntrico, el niño está centrado en sí mismo como centro del universo que no puede considerar que nada tenga vida por sí mismo cuando él no lo ve. El niño es incapaz de ver las cosas desde el punto de vista de otra persona.

La etapa preoperacional se subdivide en 2 períodos (40), la descripción realizada

39 GARCIA G., Enrique. *Piaget*. 2da Edición. 1996. México. Pp. 53-64.

40 CASTANEDO, Celedonio. *Deficiencia Mental*. 4ta. Edición. España. 1999. Pp. 231.

hasta este momento corresponde al primer período que transcurre de los 2 a los 4 o 5 años de edad aproximadamente. Y correspondería a la categoría de discapacidad mental grave. (B. Inhelder, 1968)

Se considera esta subdivisión porque es un indicador de referencia muy importante que ayuda a elaborar una intervención psicopedagógica para la persona con discapacidad mental grave.

El segundo período de esta segunda etapa piagetiana se le denomina preoperatorio y se extiende de los 4 o 5 años hasta los 6 o 7 años.

En ese momento evolutivo se desarrolla aún más la percepción, el niño llega a construir frases más completas y complejas, compuestas de sujeto-verbo-complemento, sus discriminaciones perceptivas son cada vez más finas, establece correspondencias de término a término, y construye pequeñas series y clases limitadas. Tiene lugar la aparición del aprendizaje preoperatorio y el pensamiento lógico. El proceso dinámico es el refinamiento progresivo de la percepción en el niño. A este período corresponde, hasta un cierto punto, la persona con discapacidad mental moderada (desarrollan la capacidad de conservación de la sustancia, pero no aún la del peso que aparece más tarde). (B. Inhelder, 1968)

1.3. Etapa de operaciones concretas

Hace su aparición aproximadamente a los 7 años y se extiende hasta alrededor de los 12 años.

El pensamiento está aún limitado a lo concreto, a las características tangibles del medio ambiente. Los niños no pueden manejar aun lo hipotético, no comprenden el papel de los supuestos y no pueden resolver problemas que requieren del uso

del razonamiento proporcional. Utilizan generalmente procesos de ensayo y error en la resolución de problemas. Sus ordenamientos de intentos sucesivos o su comprobación de hipótesis se rigen más por el azar, pueden repetir intentos anteriores o decidir simplemente que no hay respuesta correcta. (41)

Los niños en esta etapa pueden pensar lógicamente acerca del "aquí" y del "ahora", pero todavía no sobre abstracciones; pueden usar símbolos para llevar a cabo operaciones o actividades mentales, en contraste con las actividades físicas que fueron la base para la mayoría de sus primeros pensamientos. Además, son mucho más expertos en clasificar, manipular números, tratar conceptos de tiempo y espacio, y distinguir la realidad de la fantasía. Son menos egocéntricos, y su habilidad cada vez mayor de entender los puntos de vista de las demás personas les permite comunicarse más efectivamente y ser más flexibles en su pensamiento moral.

Los niños procesan la información de una manera más ordenada en relación con la etapa de desarrollo anterior, analizan percepciones, advierten pequeñas diferencias entre los elementos de un objeto u acontecimiento, pueden ordenar o hacer series de objetos mentalmente. Todo esto les permite adquirir aprendizajes académicos: uso de números, lenguaje verbal y escrito más complejo y con negociaciones completas, frases con varias preposiciones y una utilización del modo gramatical más exacta.

Se producen también cambios en las conductas egocéntricas, imitativas y

41 OCEANO. *Enciclopedia de la Psicopedagogía*. 1ra. Edición. España. 1997. Pp.97-100.

repetitivas de la etapa preoperacional.

Durante esta etapa se desarrolla la conservación: habilidad de reconocer que dos cantidades iguales de materia permanecen iguales (en sustancia, peso y volumen) hasta que nada sea añadido o quitado. (42)

En esta etapa el niño realiza tareas lógicas simples que incluyen la conservación, reversibilidad y ordenamientos. Los conceptos temporales se hacen más realistas. El pensamiento llega a ser socializado. En esta etapa encontramos mucha semejanza cognitiva con la forma de funcionar que tiene el deficiente mental leve. Los sujetos de esta categoría adquieren la capacidad de conservación de la sustancia y del peso, pero no la del volumen. (B. Inhelder, 1968)

1.4. Etapa de operaciones formales

Comienza en la preadolescencia, culmina en la adolescencia tardía y se extiende hasta la edad adulta. Las operaciones formales es un pensamiento altamente lógico sobre conceptos abstractos e hipotéticos, y concretos.

El desarrollo cualitativo alcanza su punto más alto en esta etapa, una vez dominadas las operaciones formales, sólo se produce un desarrollo cuantitativo, es decir que, una vez que las personas han aprendido las operaciones precisas para resolver problemas abstractos e hipotéticos, el aprendizaje posterior se refiere únicamente a cómo aplicar estas operaciones a nuevos problemas. (Piaget)

42 PAPALIA, Diane, WENDKOS, Sally. *Desarrollo Humano*. 4ta. Edición. Pp. 269-270.

Existen cinco habilidades fundamentales que se desarrollan: la lógica combinatoria, el razonamiento hipotético, el uso de supuestos, el razonamiento proporcional y la experimentación científica. (43)

El adolescente se libera de la inmediatez del pensamiento ocupada constantemente en el "aquí" y en el "ahora". Elabora teorías sobre las cosas. Esto es el pensamiento reflexivo.

El adolescente es capaz de razonar con base en enunciados e hipótesis, no sólo con los objetos que están a su alcance sino que ya aplica la lógica de las proposiciones que supone otro tipo de operaciones más compleja.

El pensamiento formal consiste básicamente en reflexionar, es una actividad donde el pensamiento siempre precede a la acción.

Significa "operar sobre operaciones", y sobre sus resultados y compararlos unos con otros posteriormente.

El desarrollo a estas alturas implica también otro elemento: la socialización. El desarrollo intelectual y afectivo no son independientes.

Ni siquiera a los inicios de esta etapa acceden las personas con discapacidad mental leve. (B. Inhelder, 1968)

2. Desarrollo de la persona con Discapacidad Mental

A continuación se expone el desarrollo evolutivo de la persona con Discapacidad Mental, por la importancia que tiene el conocimiento, en términos generales, de la

43 OCEANO. *Enciclopedia de la Psicopedagogía* 1ra. Edición. España. 1997. Pp 101-115.

evolución de estas personas, lo que nos permite obtener un reconocimiento inicial de nuestro objeto de estudio para luego verificar en la práctica el desarrollo real y obtener conocimientos más profundos que facilitarán la programación en Educación Especial. Esta descripción se basa en 3 textos bibliográficos especializados, realizando una sistematización de los mismos se logró un trabajo más completo que nos proporcione información relevante y de utilidad que nos permita, junto con la experiencia práctica, conocer cuáles son las características psicopedagógicas específicamente, de las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave. (44)

2.1 Discapacidad Mental Leve (DML)

0-5 años: Madurez y Desarrollo.

Pedagógicamente es "educable".

A esta edad el retraso puede no ser obvio y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. El niño con DML es capaz de desarrollar destrezas sociales y de comunicación. Tiene un retraso sensoriomotor mínimo: es lento en caminar, comer solo y hablar.

6-21 años: Entrenamiento y Educación.

El niño DML puede alcanzar el sexto grado de primaria aproximadamente, puede

-
- 44 - ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, 1995. **DMS-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales**. Pp. 42-44.
- CASTANEDO, Celedonio. **Deficiencia Mental**. 4ta. Edición. España. Pp. 79.
- CASTANEDO, Celedonio. **Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial**. 2da. Edición. España. 1998. Pp. 78.

adquirir conocimientos prácticos, lectura y aritmética. Se adapta socialmente con ayuda.

Adulto: Adaptación social y vocacional.

Durante su vida adulta, pueden adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, las personas con DML acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados.

2.2. Discapacidad Mental Moderada (DMM)

0-5 años: Madurez y Desarrollo.

Pedagógicamente es "adiestrable".

El desarrollo es lento, apreciado en la motricidad y más aún en el lenguaje. La mayoría de estas personas adquieren habilidades de comunicación. Tiene una conciencia social deficiente. Responde bien al entrenamiento de los cuidados personales. Necesita supervisión moderada.

6-21 años: Entrenamiento y educación.

Puede aprender la comunicación simple, los cuidados de la salud y los hábitos de seguridad elementales: simples conocimientos prácticos. Con supervisión moderada pueden atender a su propio cuidado personal. El progreso académico superior al segundo grado de primaria es poco probable. Entrenamiento en destrezas sociales y ocupacionales; puede aprender a andar solo en lugares conocidos. Durante la adolescencia sus dificultades para reconocer las

convenciones sociales pueden interferir las relaciones con otros muchachos o muchachas. Puede aprender habilidades académicas funcionales hasta cerca del nivel de cuarto grado para los últimos años de la adolescencia si se le da educación especial.

Adulto: Adaptación social y vocacional.

Puede realizar labores simples bajo supervisión. Participa en actividades recreativas simples. Puede aprender a trasladarse independientemente por lugares que le son familiares. Capaz de mantenerse a sí mismo en ocupaciones no calificadas o semicalificadas; necesita supervisión y guía cuando se encuentra bajo tensión social o económica leve.

Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.

2.3. Discapacidad Mental Grave (DMG)

0-5 años: Madurez y Desarrollo

Retraso marcado en el desarrollo motor. Adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados en habilidades básicas de cuidado personal.

6-21 años: Entrenamiento y Educación.

Tiene alguna comprensión del lenguaje y emite algunas respuestas. Puede sacar provecho de un entrenamiento sistemático de los hábitos de la vida cotidiana.

Se benefician sólo limitadamente de la enseñanza de materias preacadémicas como la familiaridad con el alfabeto y el cálculo simple, pero pueden dominar

ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para la "supervivencia".

Adulto: Adaptación social y vocacional.

En los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisados en instituciones. Se pueden conformar a las rutinas diarias y a las actividades repetitivas. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad, sea en hogares colectivos o con sus familias, a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia.

2.4. Discapacidad Mental Profunda (DMP)

La mayoría de las personas con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental

0-5 años: Madurez y Desarrollo.

Mínimas capacidades en el funcionamiento sensoriomotor por las considerables alteraciones del funcionamiento sensoriomotor. Requiere una atención continua y de por vida. Deficiencia generalizada; capacidad mínima para funcionar en áreas sensoriomotoras; necesita cuidados.

6-21 años: Entrenamiento y Educación.

Retraso obvio en todas las áreas del desarrollo. Expresa respuestas emocionales básicas. Puede responder a un entrenamiento especializado centrado en el uso de las piernas, manos y rodillas, es útil que reciba entrenamiento para su autocuidado. Puede predecirse un desarrollo óptimo en un ambiente altamente

estructurado con ayudas y supervisión constantes, así como con una relación individualizada con el educador.

Adulto: Adaptación social y vocacional.

Puede caminar. Necesita cuidados de alimentación. Posee un lenguaje primitivo. Se beneficia de las actividades físicas. Incapaz de mantenerse por sí solo, necesita cuidados y supervisión completos. El desarrollo motor y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se les somete a un adiestramiento adecuado. Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados.

2.5. *Discapacidad Mental de gravedad no especificada.*

Este diagnóstico debe utilizarse cuando exista una clara presunción de discapacidad mental, pero la persona en cuestión no puede ser evaluada satisfactoriamente mediante los tests de inteligencia usuales. Este puede ser el caso de ciertas personas con excesivas insuficiencias o falta de cooperación, lo que impide que sean evaluados. También puede ocurrir en el caso de niños que clínicamente son considerados intelectualmente por debajo del promedio, pero en quienes los tests disponibles no proporcionan valores de Coeficiente Intelectual. En general cuanto menor es la edad, tanto más difícil es evaluar la presencia de discapacidad mental excepto en los sujetos con afectación profunda.

D. INSTITUCIÓN

1. Conceptualización

Para poder comprender mejor lo que significa la "institucionalización", se definen deductivamente los siguientes términos (45):

- Institución: Categoría social aparecida para atender alguna necesidad de la sociedad y que adquiere carácter orgánico y permanente.
- Institución sanitaria: Establecimiento encargado de realizar funciones sanitarias mediante los medios materiales y humanos de los que dispone. La finalidad de este tipo de instituciones es elevar el nivel de salud de la población a la que presta asistencia. Existen dos tipos de instituciones; por un lado las Instituciones Abiertas, como pueden ser centros de diagnóstico, ambulatorios centros de salud, unidades de salud mental, servicios de urgencia, etc. Por otro lado existen también Instituciones Cerradas, como por ejemplo, los centros especiales, ciudades sanitarias y los hospitales.
- Institucionalización: Ingreso que se produce durante un largo período de tiempo en alguna institución sanitaria.

Teniendo conocimiento de estos términos, refiriéndonos al lugar donde se llevó a cabo la investigación, el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI) es una institución que atiende a la comunidad, brindando una asistencia en las áreas

45 CULTURAL S.A. *Diccionario de Pedagogía y Psicología*. 1ra Edición. España. 1999. Pp. 176-177.

de: Salud, Educación y Residencia (Internado). La sociedad tiene la necesidad de contar con una institución de estas características para poder brindar asistencia a la comunidad que tiene algún problema en su desarrollo y además, cobijar a aquellas personas que además de una discapacidad mental (con o sin problemas asociados) se encuentra en estado de abandono. El IDAI responde a esa necesidad social constituyéndose en una institución sanitaria que es "abierta" porque es un centro de diagnóstico especializado en trastornos del desarrollo; y es "cerrada" porque tiene además, un centro especial (Residencia: Internado).

2. **Características de una institución especializada en discapacidad mental**

Para describir mejor las características que tiene una Institución especializada en el tratamiento de la discapacidad mental nos basamos en bibliografía especializada de Castanedo (46). La Educación Especial aplicada al tratamiento residencial de la Discapacidad Mental se realiza según diferentes sistemas reeducativos, los cuales se pueden clasificar en:

- Internado: tratamiento integral de 24 horas diarias y 365 días al año).
- Semi - Internado: o externado, tratamiento que se imparte durante 5 a 8 horas diarias.

Las instituciones de tipo Internado disponen de más horas de trabajo para tratar integralmente al residente, y el costo y los esfuerzos son más elevados. Se

46 - CASTANEDO, Celedonio. *Deficiencia Mental*. 4ta. Edición. España. Pp. 204-205, 317-324.

Considera que necesitan un Internado sólo aquellas personas con discapacidad mental que se encuentran en un estado de gravedad (conducta y/o su patología severa).

El tratamiento institucional de la persona con discapacidad mental debe considerar:

- La terapia del medio ambiente.- Es muy importante el medio físico donde se ofrece el tratamiento, existe gran diferencia entre dormir en una institución con salas colectivas de fríos pabellones institucionalizados, y dormir en pequeñas habitaciones acogedoras como las de cualquier casa.

“Los deficientes mentales son gente y la gente vive en casas y no en los grandes pabellones inhumanos de las instituciones”. (Castanedo, 1998)

Es necesario disponer de un medio físico ambiente adecuado, la institución debe contar con suficiente terreno, que tenga zonas verdes y otros espacios físicos para aplicar la terapia ocupacional (agricultura, ganadería, granja, floricultura, etc.).

El diseño arquitectónico de una institución debe estar bien planificado, suele suceder que detalles insignificantes pueden tener una influencia positiva o negativa sobre la discapacidad mental. Detalles como el color, y la forma de los edificios y de las habitaciones van a ser más importantes.

- Tratamiento Integral.- Debe tomar en cuenta todas las partes que componen su persona, por lo tanto requiere la aplicación de los programas de: pre-vocacional; recreativo-social; terapia remedial

correctiva; de psicoterapia individual y grupal para los residentes, psicoterapia de familia y grupo para los padres y hermanos del residente; de higiene; de educación física y deportiva. Todo esto a nivel de programas de la vida cotidiana.

- Control médico.- No descuidar los aspectos médicos (físico, neurológico, dental, visual, etc.) de la discapacidad mental.

En este tipo de Instituciones, el objetivo principal consiste en ayudar a aquellas personas con discapacidad mental que por sus características particulares (edad, trastornos médicos graves, etc.) no pueden recibirla ni en los centros de Educación Especial ni en el sistema educativo regular. Estas Instituciones cuentan con un equipo interdisciplinar que tiene las siguientes funciones:

- Identificar las necesidades específicas de cada residente.
- Establecer las prioridades para hacer frente a las referidas necesidades.
- Determinar los programas a seguir según los objetivos prioritarios establecidos.
- Revisar regularmente el progreso del residente hacia los objetivos propuestos.
- Modificar los objetivos y/o programas en base al progreso obtenido.

Es importante mencionar que todos estos programas se aplican sobre una base **individual**, son diseñados según las necesidades de la persona con discapacidad mental. Los objetivos de programas creados para grupos de residentes y no para los residentes, con sus diferencias individuales, no son aceptables.

En el pasado, las instituciones partían de las necesidades de aquellos sujetos que funcionaban en el nivel más bajo del grupo. Así como también, la responsabilidad

en la evaluación y planificación de programas para discapacidad mental recaía en una sola persona de una sola disciplina profesional. El referido profesional era elegido según la causa a que fuera atribuida, en ese momento, el problema de la discapacidad mental: médica, psicológica, pedagógica.

Esta modalidad de intervención era insatisfactoria e incompleta; se podían llenar algunas necesidades, pero otras eran ignoradas, porque las personas con discapacidad mental tienen serias dificultades y graves problemas que implican mucho más que una disciplina profesional específica. De ahí nació el enfoque conocido como interdisciplinario, en el que cada miembro del equipo profesional (médico, neurólogo, psiquiatra, psicólogo, pedagogo, logopeda, etc.) interviene según su campo de acción o de conocimiento. Cada uno de los profesionales, de este equipo, aporta los diagnósticos, pronósticos y recomendaciones a seguir, siendo el coordinador del equipo el que integra este material, para finalmente formular y establecer el plan de tratamiento/instrucción individual que recibirá cada persona evaluada.

La descripción que se acaba de hacer es parte del trabajo que realizó el Instituto Nacional de Reeducción (INRED), centro que se dedicó al tratamiento de las personas con discapacidad mental en sistema de Internado, en Puerto Rico, durante 14 años (1974-1987). Este centro fue diseñado de acuerdo al modelo de institución tipo comunidad terapéutica.

En nuestro medio, es el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI) que cuenta con un tratamiento residencial de tipo Internado. Esta Institución es estatal, depende de la Prefectura Departamental.

Basándonos en la descripción realizada de las características que debe tener un Instituto de Discapacidad Mental, realizamos una comparación entre ambos institutos (INRED e IDAI) y describimos al IDAI-Residencia (Internado) de la siguiente manera:

- *Ambiente físico*: es desfavorable porque su infraestructura se caracteriza por tener amplios pabellones en los cuales los residentes están distribuidos de acuerdo a los parámetros de: sexo y grado de discapacidad mental y motora. Sin embargo, existen también otros problemas asociados al desarrollo, esto no permite una clasificación sistemática de los residentes. Además, existen también deficiencias materiales que limitan la acción educativa con contenidos funcionales. En estas condiciones no es posible realizar un trabajo técnico con los residentes porque el ambiente que es un componente importante para realizar una intervención interdisciplinar no es el adecuado. Sin embargo, se destaca la participación del grupo de voluntariado, el cual está conformado por personas con vocación de servicio que colaboran económicamente al área de Residencia-IDAI, pero aún hay aspectos que deben mejorarse teniendo en cuenta la importancia que tiene un buen planteamiento técnico con respecto a lo que se quiere lograr y la coordinación que debe existir entre profesionales del área y personas con espíritu de solidaridad, y así a través del trabajo conjunto se pueda lograr mejores condiciones de bienestar físico y emocional para los residentes.

Otro aspecto importante de mencionar es que la infraestructura de la Residencia-IDAÍ fue diseñada para cobijar a 70 personas. Actualmente son 88 personas que se encuentran internadas llegando al hacinamiento. Esta situación escapa del control del mismo IDAÍ, porque el hecho de que sea una Institución estatal permite el ingreso de más personas por recomendación de una que otra autoridad, las cuales no se interiorizan en la realidad del IDAÍ, así lo demuestran las condiciones en que actualmente se encuentra la Residencia-IDAÍ, no obstante los esfuerzos realizados por los profesionales de este Instituto.

- Tratamiento integral: los residentes son en su mayor parte personas que se encuentran en estado de abandono y orfandad. Hay casos en que los residentes llevan más de 10 años de permanencia institucional, llegando a la adultez sin haber logrado aún una independencia personal porque no se dio un tratamiento integral que pudiera ser llevado a cabo por un equipo interdisciplinario. Este último prácticamente no existe desde el punto de vista interdisciplinario sino multidisciplinario, el cual se plantea objetivos de programas de servicio tanto a la comunidad (externa) como a los internos residentes. Es así que, 88 residentes son una parte más de la población total de 456 pacientes atendidos anualmente en el IDAÍ en los diferentes programas de servicios.

En la actualidad (2001), el programa de Residencia asume la responsabilidad de planteamientos de objetivos (sub-programas) dirigidos con un enfoque técnico para lograr principalmente una

independencia personal en los residentes que les permita desenvolverse adecuadamente en la sociedad.

A través de una discusión de abordaje sobre dicha problemática entre la Dirección-IDAI y equipo técnico del programa de Residencia (Psicóloga y psicopedagoga), se definió el trabajo a realizar planteándose desde la elaboración de un diagnóstico integral en las áreas social, salud, Escuela Especial, Terapias (Estimulación Temprana, Fisioterapia, Fonoaudiología, Psicopedagogía, Terapia Ocupacional, Psicología, Psiquiatría).

- Control médico: el IDAI sí brinda atención médica a sus residentes. Sin embargo, se debe mencionar que también existen falencias en esta área porque no siempre se cuenta con los medicamentos, ni los servicios requeridos en salud.

Otro aspecto que a criterio nuestro es importante, aunque no se tuvo acceso a bibliografía especializada, es el trabajo que desempeñan las directas responsables de las personas con discapacidad mental, nos referimos a aquellas que no son profesionales pero su intervención es determinante en el proceso de rehabilitación de las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental grave de tipo institucionalizada porque se convierten en "madres sustitutas" que tienen que llevar adelante ese proceso. Estas personas en el IDAI se denominan Acompañantes Terapéuticas (niñeras).

El tema sobre el trabajo de las Acompañantes Terapéuticas del IDAI se convierte, a criterio nuestro, en una problemática psico-social que debe ser analizada detenidamente porque engloba a otro tipo de población con características muy

diferentes. Sin embargo, se lo plantea en la investigación como parte fundamental en el proceso educativo de las personas con discapacidad mental grave, y por lo tanto es necesario conocer a esta población.

3. Persona institucionalizada

Es la persona que ingresa a una institución sanitaria durante un período de tiempo prolongado. "Las consecuencias de una prolongada institucionalización tienen consecuencias en el niño: puede verse afectado seriamente en su desarrollo emocional, la ausencia o carencia de estimulación afectiva puede afectar seriamente en diferentes grados a la futura formación de vínculos entre el niño y las personas de su entorno más cercano. En los casos más graves, estos efectos no se limitarían únicamente al desarrollo emocional del niño, sino que también podrían observarse los efectos en otras áreas del desarrollo". (47)

E. INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA

1. Conceptualización

La Discapacidad Mental es también un área donde la psicopedagogía centra su atención e interviene definiendo sus objetivos y funciones.

Los objetivos de la Psicopedagogía en Educación Especial son:

- Atender mediante adaptaciones curriculares adecuadas, a las personas con necesidades educativas especiales (NEE).

47 CULTURAL S.A. *Diccionario de Pedagogía y Psicología*. 1ra Edición. España. 1999. Pp. 176-177.

- Desarrollar al máximo las potencialidades de las personas con NEE.
- Adquirir las habilidades y estrategias necesarias para poder afrontar los problemas derivados de su situación especial.
- Ayudar a superar las dificultades de aprendizaje y adaptación.
- Remitir a los especialistas apropiados aquellos casos cuya atención supera los límites de su campo de acción.
- Enfocar la intervención en un marco de educación multicultural y para la diversidad.

Las funciones que desempeña son:

- El diagnóstico precoz de los casos problema. El diagnóstico de las dificultades en general.
- El tratamiento de determinadas dificultades de aprendizaje y de adaptación.
- El diagnóstico de las dificultades de adaptación, en general.
- La colaboración en la normalización e integración escolar de individuos con NEE.
- La remisión al personal cualificado o a instituciones adecuadas de ciertos casos problema o individuos con NEE.

El modelo psicopedagógico de intervención sirve de guía para la acción. Las orientaciones prácticas que proporciona deben ser adaptadas a los contextos concretos en los que vaya a aplicarse. Este modelo es una intervención prioritariamente indirecta por el hecho de prestar más atención al asesoramiento a

la institución a través de la consulta que a la intervención directa en el aula. (48)

La intervención psicopedagógica considera la necesidad de permitir al sujeto el mejor rendimiento de sus capacidades, teniendo en cuenta su individualidad.

2. Individualización

El principio de individualización procede a establecer un clima que motive al individuo a existir y a la vez le proporcione las siguientes ventajas:

- Oportunidades constantes y en aumento para que los deficientes mentales logren llegar a sus propios descubrimientos, y una vez que estos hayan sido descubiertos, que puedan practicarlos. El principio de individualización insiste en que el entrenamiento no es necesariamente algo que uno hace para o por algún otro.
- Oportunidades constantes y en incremento para poder tomar decisiones y hacer elecciones personales, no importa cuán modestas sean éstas, en lo que se refiere a la propia existencia de uno, en cualquier momento dado y en cualquier tipo de medio ambiente. Estando estas oportunidades limitadas únicamente por la naturaleza o el grado del trastorno. Limitaciones que nunca deben ser impuestas externamente.
- Oportunidades constantes y en incremento dirigidas a que los deficientes mentales se descubran ellos mismos a sí mismos, con lo que se logra:

48 OCEANO. *Enciclopedia General de la Educación*, Tomo I, 1ra. Edición, España, 1998. Pp. 415-416.

- . que la vida presente una gran variedad de alternativas.
- . que todas las alternativas tengan consecuencias.
- . que cada uno acepte la responsabilidad de las consecuencias que surgen al elegir una alternativa determinada.

3. Análisis de Tareas

Es una metodología elaborada por S. Bluma, que facilita la división de los objetivos a largo plazo en objetivos secuenciales de enseñanza más concretos. La manera de enseñar deberá adecuarse al ritmo de aprendizaje del niño y al tipo de ayudas que le resulten más óptimas. Por ello se deberá fijar la línea básica en las diferentes áreas, para saber qué objetivos se tendrán que programar a largo plazo y cómo se subdividirán en secuencias menores o subtareas, determinando el nivel de destrezas o competencias actuales (lo que la persona sabe hacer) y las metas a largo plazo (lo que deberá llegar a hacer). (49)

El "análisis de tareas" significa desglosar los contenidos conceptuales y establecer niveles en ellos. Establecer un itinerario que permita avanzar de forma gradual por un tema desde los aspectos más sencillos y cualitativos a aquellos otros más abstractos y complejos.

El primer paso que se debe realizar consiste en clarificar y explicitar a sí mismo en qué subtareas considera adecuado desglosar la tarea cuya consecución se logra alcanzar en la persona con discapacidad.

49 OCEANO. *Enciclopedia General de la Educación*. Tomo I, 1ra. Edición, España, 1998. Pp. 923.

Desmenuzar cada tarea en fases más concretas para que la persona con discapacidad pueda reconocer y ejecutar con mayor facilidad, materializando así una "escalinata procedimental o actitudinal". Para ello se debe identificar, paso a paso, las dificultades o carencias elementales concretas que se detecta en la persona con discapacidad para la realización de la tarea presentada de forma globalizada.

A criterio nuestro, es de suma importancia esta metodología para el trabajo con personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave de tipo institucionalizada porque facilita el aprendizaje de estas personas al plantear el desglosamiento de un determinado contenido, lo cual permite la mejor asimilación de contenidos más simples como primera fase para luego llegar por pasos a los más complejos.

4. Sistema de ubicación en contextos instruccionales

Es importante ubicar, de acuerdo a la gravedad del caso, a la persona con Discapacidad Mental en un determinado contexto educativo porque se le proporciona mejores alternativas de aprendizaje, además que, se pone énfasis en que como toda persona tiene la necesidad de aprender para lograr un nivel de instrucción que le permita desenvolverse adecuadamente dentro de su entorno, sea este la comunidad o el contexto institucional.

Esta investigación se basa en el sistema de Meyen (1982) para realizar la ubicación de la persona con Discapacidad Mental. Este sistema consta de cuatro niveles de ubicación instruccional en contextos educativos que varían de lo menos restrictivo a lo más restrictivo. La decisión en la ubicación en un nivel depende de las necesidades educativas especiales del alumno y de los diferentes servicios

que ofrecen las instituciones. (50)

4.1. Nivel 1: Servicio de Aula ordinaria.

En este nivel el aula ordinaria representa la primera fuente de instrucción. La restricción se incrementará a medida que se necesiten más recursos y servicios instruccionales adicionales.

4.2. Nivel 2: Aula Especial.

Aquí el aula especial representa la primera fuente de instrucción. Los alumnos pueden ser integrados parcialmente en aulas ordinarias, aunque su lugar instruccional sigue siendo el aula especial.

4.3. Nivel 3: Escuela de Educación Especial.

Tanto si es pública como privada, y en cualquier caso en régimen de día, representa una alternativa mucho menos restrictiva que el centro residencial (siguiente nivel).

4.4. Nivel 4: Institución Residencial

Contextos residenciales que ofrecen cuidados y servicios institucionales las 24 horas (hospitales, centros residenciales). Estos contextos son los más restrictivos de las cuatro modalidades. En estos contextos, la instrucción escolar se convierte en un programa más de intervención que necesita el alumno.

50 CASTANEDO, Celedonio. *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. España. 1998. Pp. 57-58.

5. Niveles de apoyo

Su importancia está en la orientación que brindan al trabajo educativo con las personas con Discapacidad Mental, de acuerdo a la gravedad, definiendo la línea de acción en estas personas.

Los niveles de apoyo fueron planteados por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) con Luckasson (1992), esta organización modifica los criterios de gravedad del Retraso Mental (RM) del DMS-IV, para convertirlos en grados de asistencia que requieren las personas con RM: "...asistencia intermitente, limitada, extensa y generalizada".(Castanedo, 1998)

La intensidad de los apoyos está de acuerdo a los requerimientos que pueda tener la persona con Discapacidad Mental:

- 5.1. Apoyo Intermitente.- Pueden ser de alta o baja intensidad. Recibe apoyo cuando sea necesario; en el caso de que lo reciba, es de corta duración (trabajo, agudización de una crisis médica, etc.).
- 5.2. Apoyo Limitado.- Apoyos intensivos que se caracterizan por su consistencia temporal, por tiempo limitado, pero no intermitente. Pueden requerir un menor número de profesionales y menos costos que otros niveles de apoyos más intensivos (entrenamiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante el período de transición de la escuela a la vida adulta).
- 5.3. Apoyo Extenso.- Se caracteriza por una implicación regular (diaria) en al menos, algunos entornos (en el hogar, trabajo) y sin limitación temporal (apoyo a largo plazo).

5.4. Apoyo Generalizado.- Se caracteriza por su constancia, elevada intensidad proporcionados en distintos entornos, con posibilidad de sustentar la vida. Suelen requerir más personal y mayor intrusión que los apoyos extensivos o los de tiempo limitado.

VI. PLANTEAMIENTO DE LA HIPÓTESIS

“La falta de una intervención psicopedagógica adecuada en las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave de tipo institucionalizada en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil dificulta el aprendizaje funcional de las habilidades de autocuidado de la vida cotidiana”.

A. CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

- Intervención Psicopedagógica.- Acción ejercida sobre el educando que permite iniciar un proceso educativo con intención de mejorarlo, teniendo en cuenta las características psicopedagógicas de la Discapacidad Mental grave y las necesidades educativas especiales de cada uno de los educandos.

- Discapacidad Mental grave.- Déficit intelectual grave que afecta en las habilidades adaptativas del sujeto dificultando el aprendizaje de contenidos cognitivo-culturales.

- Aprendizaje Funcional.- Interiorización de contenidos funcionales, útiles para la vida cotidiana, que permiten al educando la adquisición de habilidades de autocuidado logrando desenvolverse con independencia en la vida cotidiana.

B. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

No.	CATEGORÍA	DIMENSIÓN	INDICADORES	MEDIDORES	INSTRUMENTO	TÉCNICA
1.	Intervención Psicopedagógica	Rehabilitación	Funcionamiento de facultades. Aprendizajes mal desarrollados o perdidos. Problemas motores.	Intermitente Limitado Generalizado Extenso	Registro psicopedagógico Institucional, Sección Residencia.	Observación Entrevista
2.	Discapacidad Mental grave	Discapacidad Mental	Coficiente intelectual inferior al término medio. Dificultades en las habilidades de adaptación. Déficit motor.	Leve Moderado Grave Profundo Grav. no especificada.	Escala de Desarrollo. Test de Anstey Dominó. Escala de Bender. Frostig.	Idem
3.	Aprendizaje Funcional	Habilidades de autocuidado	. Aseo personal . Desvestido y vestido . Alimentación . Esfínteres	. No tiene . En proceso . Logrado	Inventario de habilidades de autocuidado de la vida cotidiana.	Idem

VII. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

A. Población

La presente investigación se realizó en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil de la ciudad de La Paz, el cual está ubicado en la zona Sur, Obrajes, Av. Héctor Ormachea, calle 5.

B. Criterios de selección

La selección del IDAI se dio porque es el único Instituto en la ciudad de La Paz que cuenta con un equipo multidisciplinario que realiza un diagnóstico técnico de la Discapacidad Mental, hecho que facilitó a la investigación porque ya existía una identificación confiable de las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental grave en estado de abandono que son institucionalizadas.

Además, es el único Instituto que tiene una visión técnica de la atención y cuidado de estas personas en el contexto institucional, lo cual posibilita la investigación con la seguridad de contar con el apoyo del Instituto Departamental de Adaptación Infantil para poder ejecutar la investigación ya en una segunda etapa.

C. Universo

El Instituto Departamental de Adaptación Infantil cobija a 88 personas con diagnóstico de Discapacidad Mental y otros problemas asociados, en algunos casos.

D. Muestra

La muestra de la investigación es de tipo no probabilística o dirigida porque la elección de los sujetos responde a determinadas características planteadas en la investigación.

La muestra¹¹⁰ probabilística "...requiere de una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema". (51)

La muestra de la investigación es: 6 personas con diagnóstico de Discapacidad Mental grave que están institucionalizadas en el IDAI, comprendidas entre las edades de 18 a 25 años.

VIII. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El diseño elegido para la presente investigación es el Transeccional Descriptivo.

El objetivo de este diseño es "indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables...recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único. El procedimiento consiste en medir en un grupo de personas u objetos una o más variables y proporcionar su descripción...nos presentan un panorama del estado de una o más variables en uno o más grupos de personas, objetos o indicadores en determinado momento". (52)

Este tipo de diseño se caracteriza porque no existe la noción de manipulación debido a que se trata a cada variable individualmente, no se vinculan variables.

51 HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto, FERNÁNDEZ COLLADO Carlos, BAPTISTA LUCIO, Pilar. *Metodología de la Investigación*, 2da. Edición, Colombia, 1997. Pp. 231.

52 HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto, FERNÁNDEZ COLLADO Carlos, BAPTISTA LUCIO, Pilar. *Metodología de la Investigación*, 2da. Edición, Colombia, 1997. Pp. 191-193.

La investigación describe las siguientes variables: Discapacidad Mental grave, contexto institucional, intervención psicopedagógica, aprendizaje funcional y habilidades de la vida cotidiana; para la elaboración de un programa psicopedagógico.

A. MÉTODO DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación se basó en el método Descriptivo, el cual "...busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis" (Dankhe, 1986).

"El método descriptivo mide o evalúa diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar. Se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga". (53)

La investigación descriptiva va más allá de la recogida y tabulación de datos. Es un elemento interpretativo del significado o importancia de lo que se describe. Se completa cuando los datos han sido organizados y analizados derivándose posteriormente a conclusiones significativas, es decir que, el descubrimiento de algo significativo será la meta de todo el proceso de la investigación descriptiva.(54)

53 HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto, FERNÁNDEZ COLLADO Carlos, BAPTISTA LUCIO, Pilar. *Metodología de la Investigación*, 2da. Edición, Colombia, 1997. Pp. 60.

54 BEST, John W. *Cómo investigar en Educación*, 7ma. Edición, España, 1978. Pp. 91-92.

B. TÉCNICAS DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación se realizó utilizando la técnica de la "observación" directa porque facilita el estudio de seres humanos, de las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave de tipo institucionalizada.

La observación es el registro sistemático, válido y confiable de comportamientos o conducta manifiesta. (55)

John W. Best refiere lo siguiente: "La observación es una técnica de investigación que debe conducirse expertamente, debe ser realizada con un propósito definido, dirigida sistemática y cuidadosamente y registrada en su totalidad. Debe estar sujeta a las comprobaciones usuales respecto a precisión, validez y fiabilidad".

El observador debe saber exactamente qué es lo que debe observar. Debe ser capaz de distinguir entre los aspectos significativos de la situación y los factores que tienen poca o ninguna importancia en la investigación. La objetividad es esencial, empleándose métodos de medida y de registro cuidadosos y exactos. (56)

Las observaciones que se realizaron fueron recogidas en un Registro de Datos, para su mayor confiabilidad y validez.

Otra técnica que se utilizó en la investigación fue la Entrevista (57) que puede ser

55 HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto, FERNÁNDEZ COLLADO Carlos, BAPTISTA LUCIO, Pilar. *Metodología de la Investigación*, 2da. Edición, Colombia, 1997. Pp. 316.

56 BEST, John W. *Cómo investigar en Educación*, 7ma. Edición, España, 1978. Pp. 153-155.

57 CULTURAL S.A. *Diccionario de Pedagogía y Psicología*. 1ra Edición. España. 1999. Pp. 176-177.

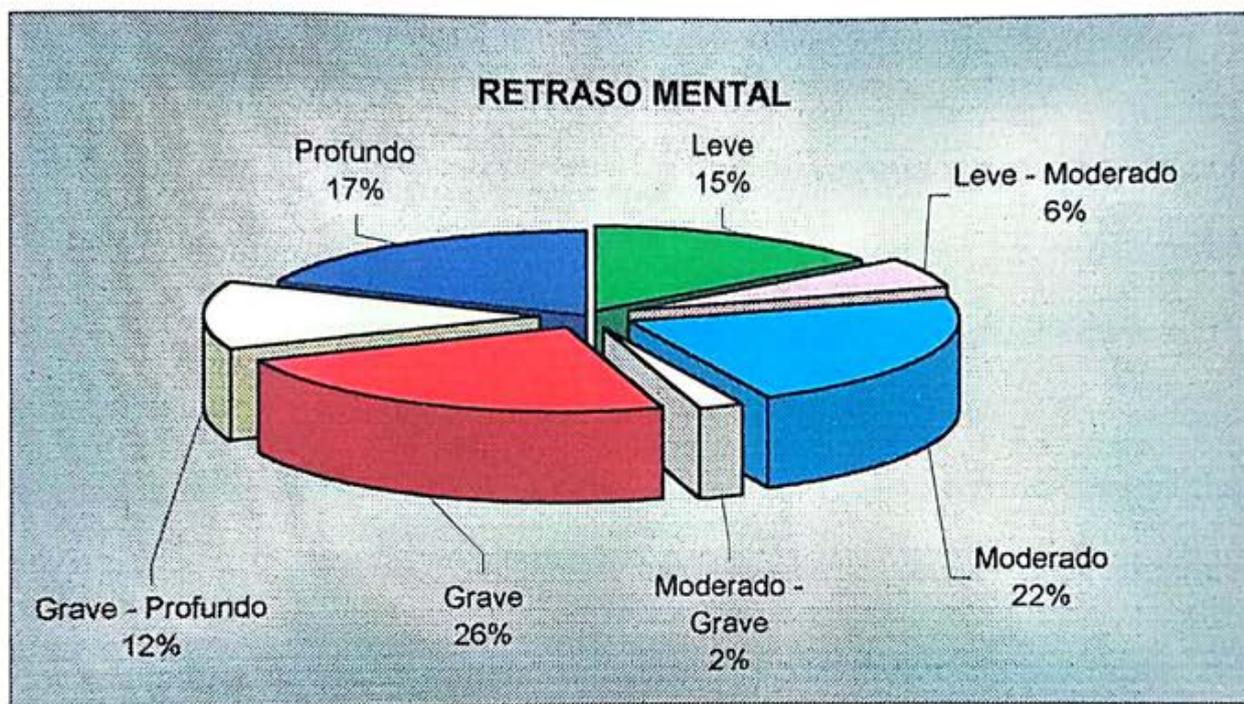
de dos tipos: estructurada (con preguntas definidas e incluso con opciones de respuestas precisas), o abiertas (libertad de preguntas y respuestas). Las entrevistas pueden considerarse como observaciones participativas porque generalmente el entrevistador se conduce como un terapeuta que es al mismo tiempo observador y participante.

IX. PRESENTACIÓN DE ANÁLISIS DE LOS DATOS

A. Tabulación de los datos

INSTITUTO DEPARTAMENTAL DE ADAPTACIÓN INFANTIL

I SEMESTRE - GESTIÓN 2001



El Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI) atiende a la población con retraso mental. Actualmente cubija a 88 personas con retraso mental y otros problemas asociados, la gran mayoría se encuentra en estado de abandono y/u orfandad, en el programa de Residencia.

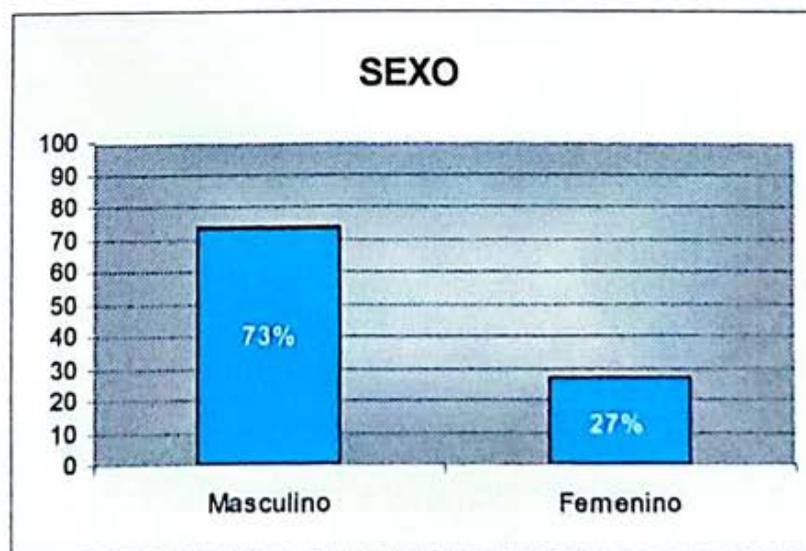
En cuanto al diagnóstico de los residentes, éste se basa en una evaluación multidisciplinaria determinando una etiología a investigar por tratarse de casos en estado de abandono y/u orfandad y por lo tanto no se tienen antecedentes pre-peri o postnatales.

Algunos casos de residentes, a su ingreso, presentan cambios en el diagnóstico de retraso mental por el factor psicosocial de adaptación que en el momento de la evaluación se encuentra inhibido, retraído, etc; no pudiendo el residente demostrar sus habilidades básicas adaptativas. Ante esta situación, el equipo multidisciplinario debería considerar como norma una re-evaluación después del proceso adaptativo (3 meses), llegando de esa manera a un diagnóstico más confiable.

Además, es importante indicar que existen residentes que por el diagnóstico que presentan no corresponden al IDAI. Sin embargo continúan en el programa de Residencia, no obstante que los profesionales del IDAI ya solicitaron a las autoridades correspondientes el respectivo cambio a otro centro.

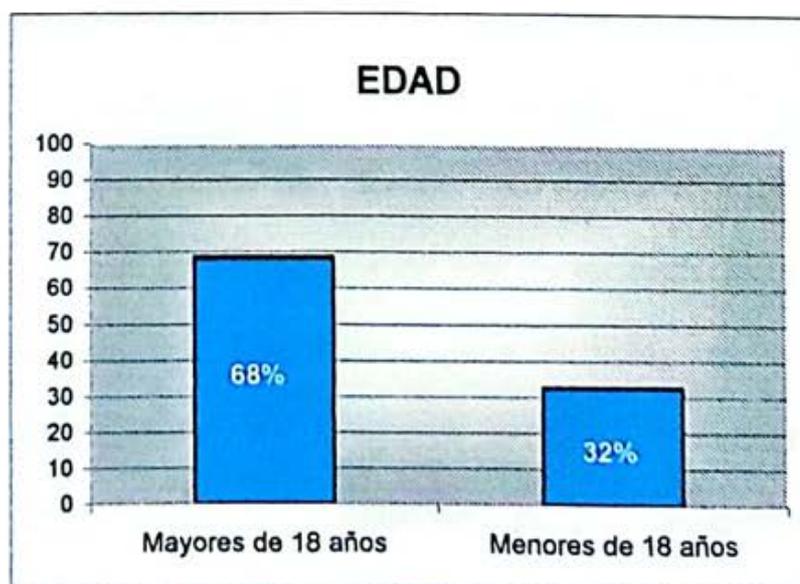
La investigación sólo estudió a los residentes con diagnóstico de retraso mental grave, es así que de acuerdo al gráfico, se tiene que, el 26% de la población tiene retraso mental grave, es decir, 22 personas.

A continuación se expone más detalladamente los datos de estos residentes.



El gráfico nos indica que con respecto al sexo, el 73% (16 residentes) es masculino y el 27% (6 residentes) es de sexo femenino. Es importante mencionar que en el IDAI la población que es más afectada con el retraso mental es la del sexo masculino porque según los datos generales, existe un 64% de varones frente a un 36% de mujeres, esta situación también se da en el caso de retraso mental grave. La etiología del retraso mental no proporciona datos aproximados con respecto al sexo que prevalece más en el diagnóstico de retraso mental.

Sin embargo, analizando las estadísticas del área social del Instituto Departamental de Adaptación Infantil, que demuestran que los residentes con retraso mental grave en estado de abandono provienen generalmente de la clase popular, con un bajo nivel cultural y, posiblemente la prevalencia en el sexo masculino se deba a que un varón con discapacidad no llega a cubrir las expectativas de esta población, que ve en el hijo varón al pilar de la casa y la productividad. Y al existir algún problema, ese hijo se convierte en una carga siendo el camino más fácil abandonarlo.



En la edad, podemos observar que los residentes con diagnóstico de retraso mental grave, mayores de 18 años constituyen el 68% (15 personas) y existe un 32% (7 personas) que se encuentra por debajo de los 18 años de edad.

Los residentes mayores de 18 años han crecido en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI), los 6 casos estudiados nos dan a conocer la siguiente información al respecto:

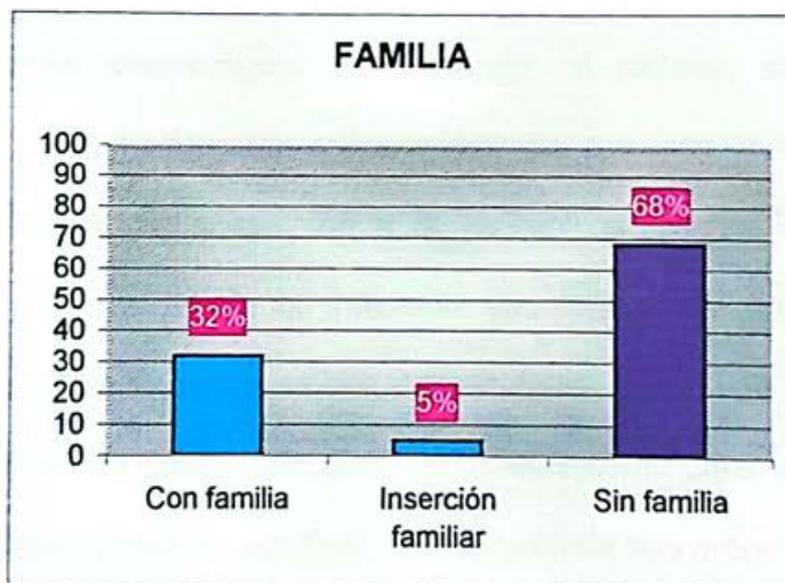
- 1 residente ingresó al IDAI hace 18 años a la edad de 1 año y medio.
- 1 residente ingresó al IDAI hace 14 años a la edad de 4 años.
- 1 residente ingresó al IDAI hace 11 años a la edad de 13 años.
- 1 residente ingresó al IDAI hace 6 años a la edad de 14 años.
- 1 residente ingresó al IDAI hace 5 años a la edad de 16 años.
- 1 residente ingresó al IDAI hace 2 años a la edad de 16 años.

El IDAI no recibe a personas con retraso mental grave mayores de 18 años, los nuevos ingresos que se registran son de personas menores a los 18 años. Estos ingresos se realizan porque son recomendados por altas autoridades del estado o por orden judicial; pero la realidad es que el IDAI ya no tiene las posibilidades de recibir a más personas porque su infraestructura física está diseñada para cobijar cómodamente a 70 personas. Pero lamentablemente las autoridades se preocupan por ubicar a las personas con discapacidad mental en este instituto sin hacer nada al respecto por tratar de mejorar las condiciones físicas y otros aspectos para que pueda darse una buena atención a los residentes.

Estos datos de la "edad" nos obliga a cuestionar la misión institucional del IDAI, nos referimos sólo al programa de Residencia, porque en realidad son 15 personas, un número significativo y sólo en retraso mental grave, cuya

permanencia no corresponde al IDAI por la edad cronológica que presentan, independientemente de los problemas a nivel motor que algunos casos tienen. Y el número de residentes mayores de 18 años es mucho mayor, si hablamos también de un diagnóstico de retraso mental leve y moderado.

La permanencia actual de las personas mayores de 18 años en el IDAI, a excepción de aquellos residentes con problemas motores más graves, se debe a que no existe un proyecto dirigido a la atención de esta población que plantee objetivos educativos orientados a actividades ocupacionales propias de su diagnóstico.



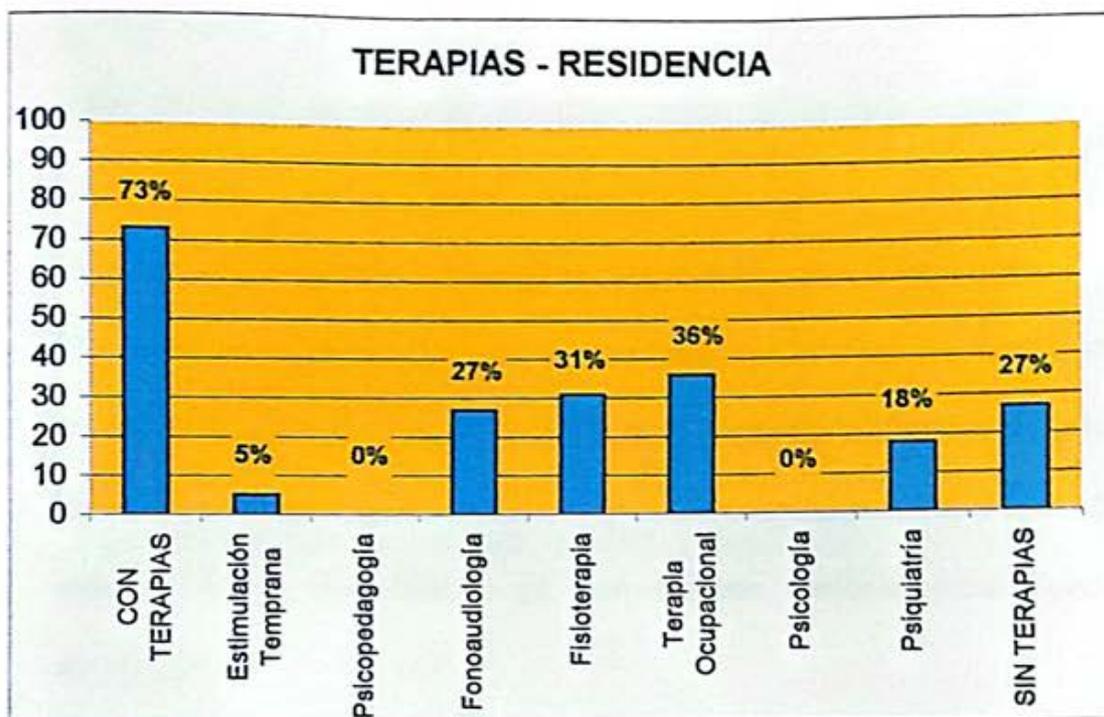
En cuanto a la familia, la mayoría de los residentes están en estado de abandono y/u orfandad, llegando al 68% (15 residentes), convirtiéndose en personas institucionalizadas, del Estado. Existe un 27% (6 residentes) que tienen familia pero se encuentran en el IDAI debido a que sus progenitores no cuentan con los recursos económicos para poder atender a estas personas adecuadamente,

además hay casos en que los familiares nunca más volvieron a visitarlos, olvidándose por completo de ellos. Existe también un 5% (1 residente) que asiste al IDAI como semi-interno, tiene padres.

Este alto porcentaje de residentes en estado de abandono posiblemente se dé debido a que la comunidad no está preparada para asumir la responsabilidad de un hijo (a) con problemas, que implica gastos económicos altos. Y, ante esta situación deciden abandonarlo con la seguridad de que el Estado se hace cargo de estas personas.

Además, el sistema estatal no proporciona alternativas a las familias que tienen a un hijo con discapacidad; esto es consecuencia de la condición de país subdesarrollado que tenemos porque por ejemplo tenemos conocimiento de que en aquellos países desarrollados como Japón, el sistema se ocupa de la problemática proporcionando una mensualidad de por vida a la familia de la persona con discapacidad y también a la persona afectada. Este aspecto es interesante, las familias tienen un respaldo económico que les permite llevar adelante el tratamiento de sus hijos con discapacidad, el sistema les brinda todas las posibilidades de bienestar tanto para las familias como para las personas con discapacidad, estas últimas no significan una carga para sus progenitores.

PROGRAMA DE TRATAMIENTO Y TERAPIAS



El gráfico nos da a conocer que los residentes con retraso mental grave que reciben terapias de los diferentes servicios son el 73% (16 residentes), de los cuales:

- El 5% (1 residente en edad escolar) recibe terapia en el servicio de Estimulación Temprana.

Este servicio tiene una atención anual a la comunidad de 3.386 sesiones de terapias.

Los profesionales que trabajan en este servicio son 4 personas.

- El servicio de Psicopedagogía no da terapia a ningún residente con diagnóstico de retraso mental grave. Esta situación se debe a que el servicio enfoca su atención a los problemas de aprendizaje cumpliendo

una labor a nivel de integración al aula regular. En el caso de los residentes con retraso mental grave, sólo realiza evaluaciones y re-evaluaciones.

Este Servicio tiene una atención anual a la comunidad de 1.951 sesiones de terapias.

Los profesionales que trabajan en este servicio son 3 personas.

- El servicio de Fonoaudiología brinda atención al 27% de los residentes, es decir a 6 personas en edad escolar, dejando de lado a la población de más edad porque se basa en la edad cronológica de 0 a 6 años de edad y en el diagnóstico, ya que existen mejores posibilidades de evolución.

Además, el IDAI tiene en este servicio una atención anual a la comunidad de 4.090 sesiones de terapias.

Los profesionales que trabajan en este servicio son 3 personas.

- El 31% (7 residentes) recibe atención del servicio de Fisioterapia. Queda sin atención una población que también tiene problemas motores menos graves y que son mayores de 18 años de edad. En algunos caso reciben sólo terapias de mantenimiento.

Este servicio tiene una atención anual a la comunidad de 7.818 sesiones de terapias.

Los profesionales que trabajan en este servicio son 7 personas.

Además, se cuenta con el apoyo de estudiantes del área que realizan prácticas por el lapso de 3 meses ejecutando roles de atención a la Residencia.

- El 36% (8 residentes) recibe terapias en el servicio de Terapia Ocupacional. En este servicio, creemos que todos los residentes con retraso mental grave deberían recibir esta terapia por los problemas a nivel motor que presentan, en coordinación con la psicopedagoga de Residencia para apoyar en el desenvolvimiento de las actividades a realizar; pero es difícil lograrlo por la atención a la comunidad que tiene el servicio: 861 sesiones de terapias. Es de hacer notar que en este servicio sólo trabaja una profesional.
- El servicio de Psicología no brinda atención a ningún residente. Este servicio tiene una atención anual a la comunidad de 972 sesiones de terapias. Sólo trabaja un profesional. Es la Jefatura del Programa de Residencia quien con un perfil psicológico se encarga de realizar una intervención adecuada en la rutina diaria, en los casos que así lo requieran. Este trabajo se lo realiza en coordinación con el servicio de Psicología.
- El 18% (4 residentes) reciben tratamiento psiquiátrico. Este servicio tiene una atención anual a la comunidad de 408 sesiones de terapias. Y trabaja con una sola profesional. En el caso de los residentes, sólo suministra tratamientos médicos sin enfocar una terapia de rehabilitación.

Existe un 27% (6 residentes) que no recibe ninguna terapia, sólo asisten a la Escuela Especial y luego están en el programa de Residencia a cargo de las

Acompañantes Terapéuticas (niñeras). Los servicios de Tratamiento y Terapias no dan atención a esta población porque no les corresponde.

Los datos estadísticos que se mencionaron con respecto a la atención que el IDAI tiene en sus diferentes servicios, de la comunidad, fueron extraídos del Programa de Orientación y Seguimiento – IDAI. Estos datos son generales, es decir, los residentes que tienen alguna terapia también están incluidos. Creemos que es muy importante la obtención de datos estadísticos diferenciados para la Residencia, los cuales nos permitan tener una visión más clara de lo que pasa con el Programa de Residencia, porque se trata de una problemática diferente a nivel social y que por lo tanto requiere de un enfoque diferente que permita fortalecer las debilidades de la atención a los residentes.

A través de la investigación realizada, nos damos cuenta de que los diferentes programas de Servicios que el IDAI tiene, están también abiertos a la comunidad externa la cual demanda una atención que no llega a ser cubierta óptimamente debido a la reducida cantidad de recursos humanos de los que se dispone.

Esta situación, limita aún más la atención dirigida a los residentes del Programa de Residencia, porque al existir una demanda tan alta de pacientes externos con padres, no se hace posible una intervención de rehabilitación integral de la población residente, la cual es tomada en cuenta sin hacer ninguna diferenciación, es decir, no se considera que se trata de una problemática que asiste a las terapias sin el apoyo de unos padres que puedan cumplir eficiente y responsablemente con las recomendaciones que los servicios dan y así lograr una evolución satisfactoria.

Los residentes asisten solos a sus terapias porque las Acompañantes Terapéuticas no disponen de tiempo para acompañarlos y mucho menos para cumplir las recomendaciones que los terapeutas dan. Esta situación ocasiona en la mayoría de las veces problemas porque los servicios se quejan constantemente de la evolución estacionaria que presentan los residentes debido al incumplimiento de las recomendaciones por parte de las Acompañantes Terapéuticas, no entendiendo que estas últimas no pueden hacerlo. De acuerdo al seguimiento que realizó el equipo del Programa de Residencia se tiene el reconocimiento de que las Acompañantes Terapéuticas no cumplen las recomendaciones por los siguientes motivos:

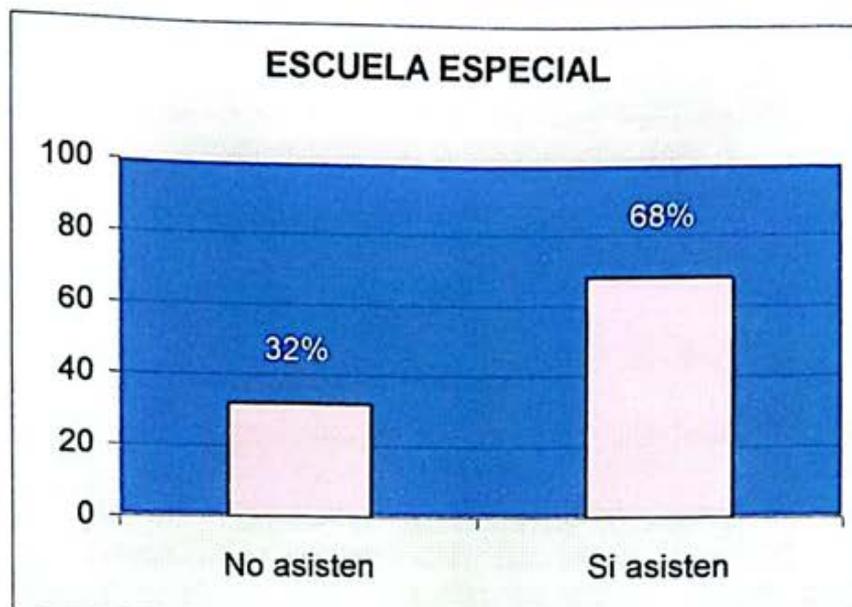
- El número de residentes en cuidado y atención personalizada.
- Mantenimiento de limpieza y aseo del pabellón.
- Dificil asimilación de las recomendaciones del Servicio y poco interés en la respuesta de las Acompañantes Terapéuticas.

Con este reconocimiento técnico, nos damos cuenta que no obstante que el personal de apoyo (Acompañantes Terapéuticas) es muy limitado en el programa de Residencia del IDAI, existen también otros factores que obstaculizan el trabajo que debe realizarse con los residentes en lo que se refiere a terapias.

Es muy importante que se analice este aspecto. Sin embargo el equipo de Residencia busca este apoyo en los estudiantes universitarios que realizan prácticas dirigidas en la Residencia.

Otra opción sería pensar en otra modalidad de atención para los residentes de parte de los diferentes programas de servicios, teniendo en cuenta las falencias del contexto institucional (Proyecto Comunidad Terapéutica).

PROGRAMA DE ESCUELA ESPECIAL



A la Escuela Especial asiste el 68% (15 residentes) de la población con diagnóstico de retraso mental grave, y un 32% (7 residentes) no asiste quedándose sólo en el programa de Residencia debido a patologías profundas asociadas a otras alteraciones de tipo orgánico y psiquiátrico y requieren necesariamente de una atención y cuidado personalizado especializado en salud.

La enseñanza de los alumnos con retraso mental grave está a cargo de profesores normalistas, existiendo una persona de experiencia con una formación empírica, una persona con una formación universitaria (psicóloga), y 3 personas que trabajan con la problemática por vocación.

Es de lamentar que, la Escuela Especial no cuente con una base de datos que proporcione información con respecto al trabajo pedagógico que realiza, en el cual están incluidos tanto los recursos humanos especializados en Educación Especial como los alumnos. Con respecto a los recursos humanos, se tiene que, no se

dispone de datos estadísticos que nos permitan conocer la preparación de los mismos, así como tampoco existe una evaluación académica cuantitativa permanente que motive a los profesores de aula a capacitarse en el área de la discapacidad mental. Si bien es cierto que hay una evaluación a nivel cualitativo, realizada por la Jefatura Pedagógica (Director de la Escuela Especial) del IDAI, ésta no se basa en un formato sistematizado.

Refiriéndonos a los alumnos, no sabemos con certeza si existen programas curriculares (la Jefatura Pedagógica afirma que sí trabajan con planes curriculares, pero no se pudo tener acceso a esa información). Además, se pudo evidenciar también que, no lleva un registro sistematizado de sus alumnos que pueda proporcionar datos como ¿cuántas veces "X" alumno repite el mismo nivel?.

Es de destacar también que, refiriéndonos al trabajo que desempeñan los profesores en cuanto al tiempo que dedican a esta problemática se tiene que, la mayoría trabaja 3 horas diarias (72 horas mensuales) con 5 a 10 alumnos, y 2 profesores trabajan 3 veces a la semana durante 3 horas diarias. Esta última modalidad de trabajo respaldada por las autoridades de Educación Especial (específicamente por la Técnico Superior en Educación Especial quien es la persona que ejerce autoridad directamente sobre los profesores, sin la debida coordinación con el Director del IDAI y sin respetar los objetivos del proyecto, ya que la Escuela Especial pasa a ser un programa más de dicho proyecto), va en contra de los alumnos con retraso mental quienes necesitan de una acción educativa caracterizada precisamente por tener una visión amplia para lograr los objetivos planteados considerando que se trata de una educación especial (personalizada).

Es de lamentar que las mismas autoridades de Educación Especial del Ministerio de Educación y Cultura al no ser profesionales especializados en el área, porque la realidad es que son cargos político partidarios, su inexperiencia les lleva a realizar actos que van en perjuicio de las personas con retraso mental.

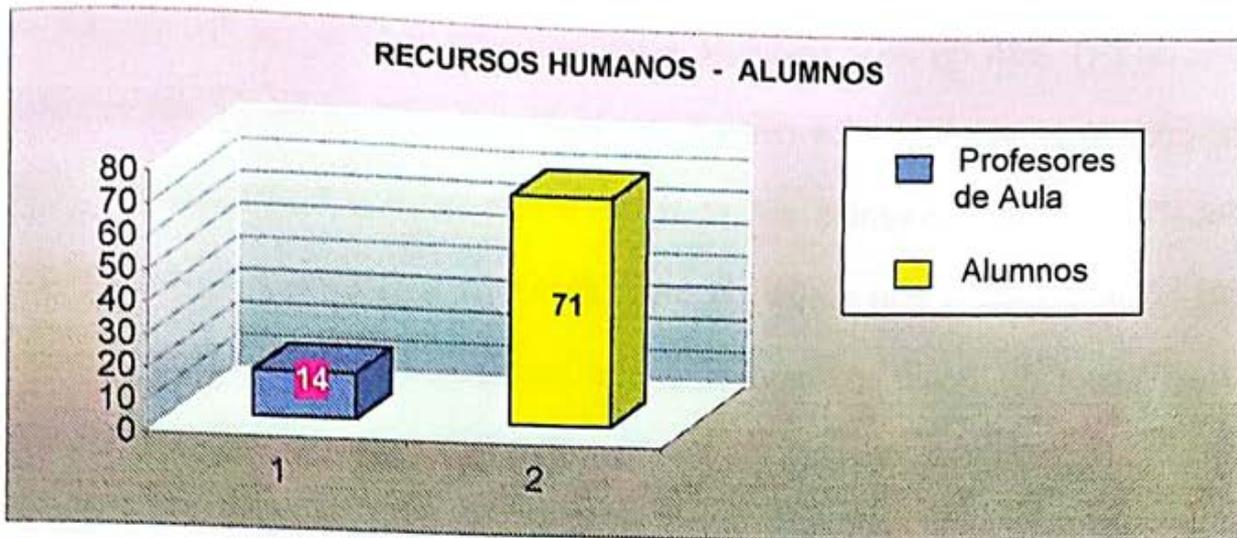
La situación de la Escuela Especial, de acuerdo a la investigación realizada, es complicada. El IDAI a través del convenio realizado con el Ministerio de Educación y Cultura logró obtener items para la Escuela Especial que está abierta a sus residentes y la comunidad, pero no participa en las determinaciones con respecto a las políticas educativas a realizar porque los directos responsables de llevar a cabo tan importante labor son las autoridades del Vice-Ministerio de Educación Alternativa, Departamento de Educación Especial quienes, según entrevista realizada, afirman que sí se está trabajando en el tema, pero creemos y estamos seguros basados en la experiencia, que el trabajo es a nivel macro y lento porque ni siquiera se dispone de datos actualizados ni de material bibliográfico sobre la Educación Especial en nuestro país, los datos existentes son de anteriores gestiones (1997).

Se debe destacar también que, aunque son una minoría, existen profesores y con vocación de servicio hacia la problemática, quienes demuestran su desacuerdo con las políticas educativas que la actual gestión de Educación Especial lleva adelante porque son personas concientes del verdadero trabajo que se debe realizar en el área.

Uno de los obstáculos que impide el buen desempeño y rendimiento de los profesores en su trabajo con la problemática de la discapacidad mental es la forma tan autoritaria en que la persona que ocupa el cargo de Técnico Superior en

Educación Especial lleva adelante la presente gestión, porque constantemente se tropieza con problemas como la retención de papeletas de pago a los profesores sin existir motivos fundamentados técnicamente, obligando al Director del IDAI a dar solución a este problema que se presenta a menudo. Creemos que esta situación no debería darse, muy al contrario, una autoridad (profesional y especializada en su área) debe trabajar por brindar a sus profesores un ambiente de calidez, lo que significa desarrollar el trabajo motivante, el buen trato a los involucrados, además de políticas de reconocimiento, procurando que los profesores logren su propia realización.

Creemos que para mejorar estos aspectos, el Ministerio de Educación y Cultura, específicamente el Vice-Ministerio de Educación Alternativa, Departamento de Educación Especial, debería rescatar a profesionales especializados en Educación Especial, brindando una buena remuneración económica, y no proceder como lo hace actualmente: limitar el acceso a profesionales en Educación Especial, reservando esos espacios sólo para los profesores normalistas, sin tener en cuenta la preparación de los mismos. Además que, se debe dotar de más recursos humanos a la Escuela Especial. Actualmente son 14 profesores los que trabajan con la problemática de la discapacidad mental, son 71 los alumnos que asisten a las aulas de la Escuela Especial, y considerando que las necesidades educativas de esta población requieren de una atención educativa personalizada, se hace imprescindible contar con más recursos humanos que permitan cumplir con un requisito importante de la Educación Especial: educación personalizada.



Esta situación se da específicamente en la Escuela Especial del IDAI.

Para conocer más acerca de cómo funciona la Escuela Especial tenemos que, funciona en 2 turnos: en la mañana los niveles de Escolaridad, y por la tarde los niveles de Rehabilitación Laboral.

Son distintos los profesores del turno de la mañana y tarde. Se observó que hay más actividad en el turno de la mañana, no pasa lo mismo en el turno de la tarde.



El gráfico nos indica que el nivel que tiene más asistencia de residentes con retraso mental grave es el de Actividades Múltiples, con un 45% (10 residentes mayores de 18 años). En este nivel, el objetivo es enseñarle al alumno algún oficio. De acuerdo a la observación realizada, los alumnos tienen actividades de limpieza de piso, puertas y ventanas, pero no existe una sistematización de las actividades las cuales se realizan, a criterio nuestro, como un juego para los alumnos, no existiendo una enseñanza personalizada ni sistematizada. También se realizan actividades manuales de coloreado. La profesora de este nivel no tiene ni la experiencia ni la preparación teórica y práctica en Educación Especial, pero si demuestra vocación de servicio en el trabajo con los residentes.

Posteriormente, el nivel de Apoyo Pedagógico tiene una asistencia del 23% de los residentes (5 residentes mayores de 18 años). El objetivo educativo es enseñarle al alumno aprendizajes elementales como la suma, colores, el uso del semáforo, la hora, etc. La enseñanza se lleva a cabo en el aula con materiales didácticos, no llegando a realizarse a través de la práctica del diario vivir que sería lo ideal tratándose de Educación Especial, porque así permitiría la mejor asimilación de los contenidos por parte de los alumnos, además que, se les brindaría contenidos realmente útiles. La profesora de este nivel tiene años de experiencia en Educación Especial, además de conocimientos teórico-prácticos.

El nivel de Jardinería también tiene un 23% de asistencia de los residentes (5 personas mayores de 18 años). El objetivo de este nivel es que los alumnos aprendan de agricultura, se realizan actividades de sembradío dentro del IDAI (aunque el espacio es muy reducido), y fuera del mismo una vez al año. Además se realiza el mantenimiento de las plantas del IDAI, esto lo realiza el profesor junto

con algunos de sus alumnos con diagnóstico de retraso mental leve y moderado que también están en ese nivel, y los alumnos con retraso mental grave realizan actividades simples, como ayudantes. El profesor de este nivel no tiene experiencia ni preparación teórica práctica en Educación Especial; pero si trabaja con vocación de servicio.

El nivel Elemental tiene la asistencia del 9% de los residentes con retraso mental (2 niños). Este nivel trabaja con contenidos de la escuela regular. Trabaja con un programa grupal. La profesora tiene años de experiencia en Educación Especial, además de una licenciatura en Psicología.

Los niveles de Aprestamiento y de Repostería tienen una asistencia del 9%, cada uno, (2 personas mayores de 18 años). Las profesoras de estos niveles son normalistas sin experiencia ni conocimientos teórico-prácticos en Educación Especial.

Luego está el nivel Pre-escolar I con el 9% (3 residentes, 2 en edad escolar y 1 de 18 años). Este nivel trabaja con los contenidos de la escuela regular, existe una atención personalizada de sus alumnos, esto gracias a que la profesora, además de su buena preparación (conocimientos empíricos adquiridos en años de experiencia y vocación hacia la problemática), cuenta con el apoyo de una estudiante del área de Educación Especial.

El nivel Pre-escolar II tiene la asistencia del 5% (1 residente) de la población con retraso mental grave. Los contenidos que se enseñan están basados en la escuela regular, el programa es grupal. La profesora es normalista, es su primera experiencia con Educación Especial; cuenta además, con el apoyo de un estudiante de Educación Especial.

Y por último, está el nivel de Carpintería con el 5% (1 residente). El *residente* es egresado de la carrera de Ciencias de la Educación, con *veredicto*, con *alta* de experiencia y conocimientos teórico-prácticos en Educación Especial.

Analizando las características de la Escuela Especial, *creemos* que *podría* beneficiar mucho más a las personas con retraso mental, *especialmente* grave, si incluyera en su programa contenidos de la vida cotidiana de sus alumnos. Esto teniendo en cuenta que los residentes viven en un *contexto* institucional *pero* favorable educativamente y que como veremos más adelante no han llegado a adquirir una independencia satisfactoria en habilidades de autocuidado. La Escuela Especial debe realizar un diagnóstico de la población de alumnos con que cuenta y de acuerdo a esos datos reales organizar su sistema educativo.

Es de relevar también que la infraestructura de la Escuela Especial no está adecuada para facilitar el aprendizaje funcional de actividades múltiples. Y en el caso de habilidades de la vida cotidiana, se hace difícil la transferencia de dicho aprendizaje hacia el lugar de acción (Residencia en el caso de los personas institucionalizadas).

En síntesis, creemos que la Escuela Especial debe reflexionar sobre la práctica educativa que ejerce actualmente y, posteriormente, con un reconocimiento real del problema elaborar un diagnóstico para que en base a ello se planteen programas que respondan a las necesidades de sus alumnos que residen en el IDAI, y estas necesidades no son precisamente de nivel académico en el caso del retraso mental grave, sino necesidades elementales de la vida cotidiana que necesitan ser trabajadas técnicamente. Pero mucho depende de las autoridades,

que permitan el acceso, como ya se mencionó en párrafos anteriores, a profesionales capacitados con una visión técnica del retraso mental.

Son los profesionales especializados en Educación Especial los más indicados para realizar una planificación real del proceso educativo, con una visión global del problema. Además de, capacitar a los profesores normalistas en conocimientos teórico-prácticos del área teniendo en cuenta la vocación de servicio a los demás.

A continuación, se expone el cuadro gráfico que nos permite tener una visión más clara con respecto a los recursos humanos que trabajan en la Escuela Especial.

RECURSOS HUMANOS EN LA ESCUELA ESPECIAL - IDAI

No.	Profesor (a)	CATEGORIZACIÓN				Responsabilidad	Carga horaria	ITEM
		Vocación	Experiencia	Conoc. empíricos	Conoc. teórico-prácticos			
1.	I.W.	X	9 años		Lic. Psicología	N. Elemental	72 horas al mes	MEC
2.	C.A.	X	30 años	X		N. Pre-escolar I	72 horas al mes	Prefectura
3.	M.L.LL.	X	1 año			N. Act. Múltiples.	72 horas al mes	Salud
4.	M.P.	X	24 años	X	Seminarios	N. Aprestamiento	72 horas al mes	Prefectura
5.	B.C.	X	28 años		Egrs. Cs. de la Edc.	T. Carpintería	72 horas al mes	Prefectura
6.	E.T.	X	10 años			T. Velas	72 horas al mes	MEC
7.	R.B.	X	3 años			T. Jardinería	72 horas al mes	MEC
8.	A.P.	X	5 años		Normalista (técnica)	N. Pre-taller	72 horas al mes	MEC
9.	J.L.V.	X	26 años			N. Act. Múltiples	72 horas al mes	Prefectura
10.	M.F.		2 años			N. Costura	72 horas al mes	Salud
11.	A.CH.		1 año		Normalista (técnica)	T. Repostería	72 horas al mes	MEC
12.	F.C.	X	1 año		Normalista	N. Pre-escolar II	72 horas al mes	MEC
13.	M.M.		1 año		Normalista	Edc. Física	36 horas al mes	MEC
14.	C.F.		1 año		Normalista	Música	36 horas al mes	MEC

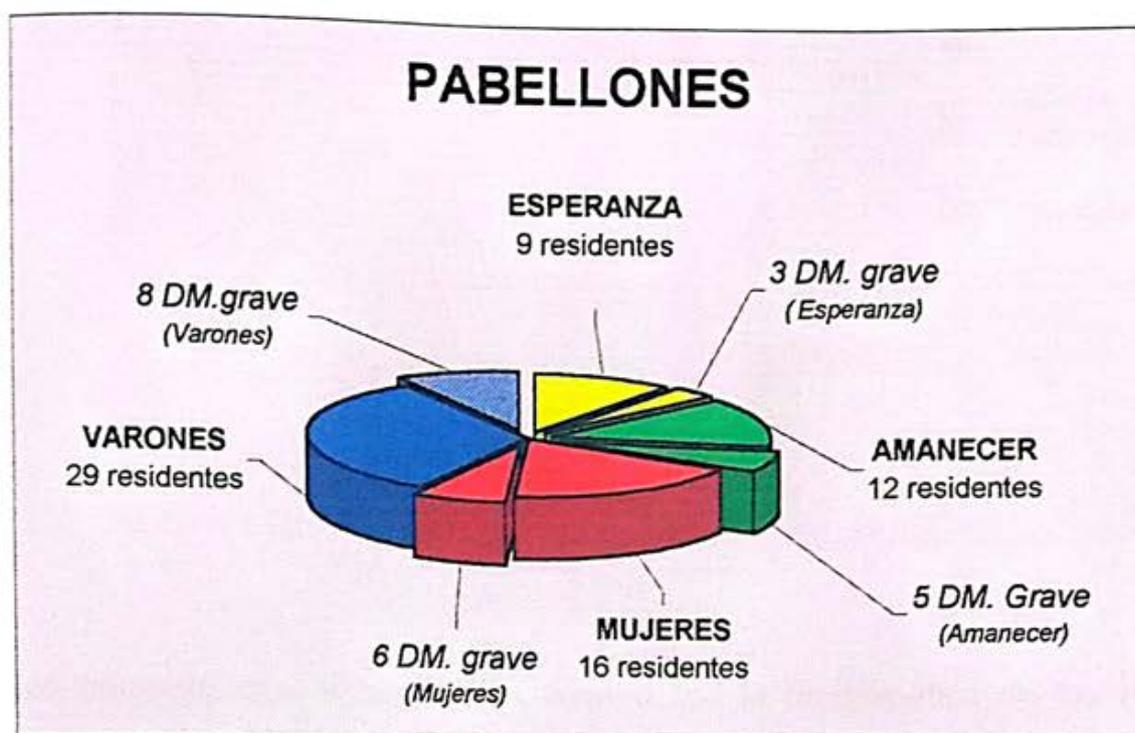
MEC : Ministerio de Educación y Cultura.

Observación.- Existen además, 5 personas que trabajan en el programa de Tratamiento y Terapias con items del MEC.

El cuadro que se presenta fue una sistematización realizada en base a los datos que fueron proporcionados por la Jefatura Pedagógica de la Escuela Especial - IDAI.

No se presenta una evaluación de los profesores porque la Escuela Especial no tiene un formato de evaluación cuali-cuantitativa de los mismos. La evaluación que se realiza se basa en la apreciación personal que la Jefatura Pedagógica tiene del trabajo de cada uno de los profesores.

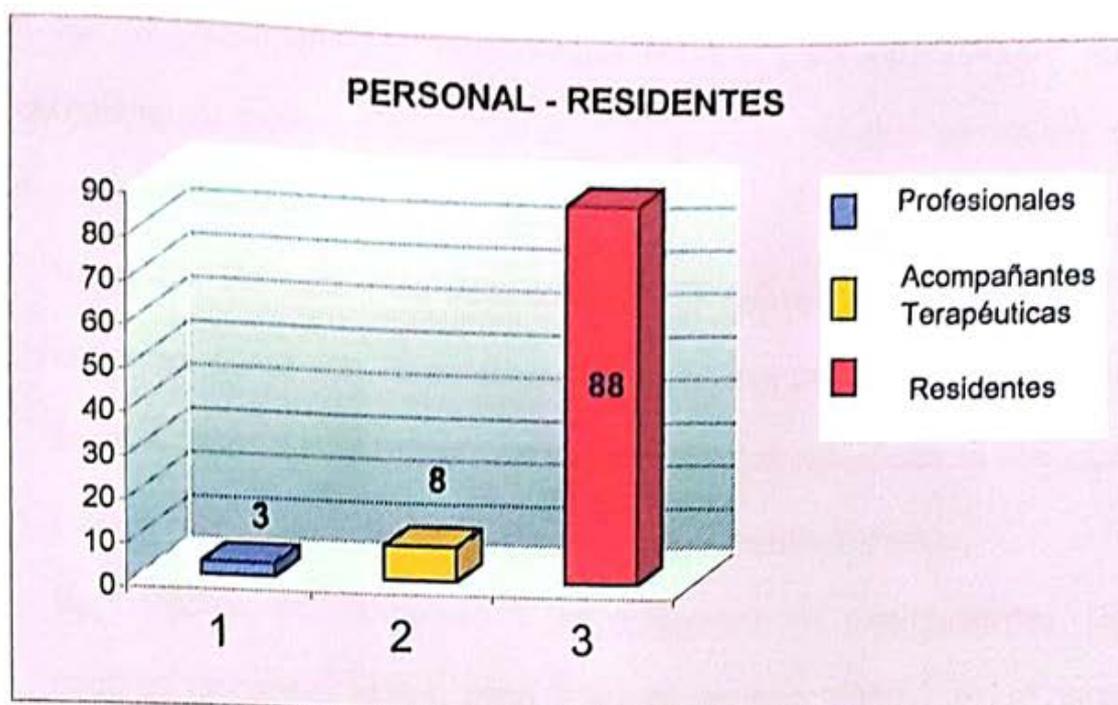
PROGRAMA DE RESIDENCIA



El programa de Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil cobija actualmente a 88 personas, las cuales están distribuidas en 4 pabellones de acuerdo al diagnóstico clínico que presentan.

El gráfico nos muestra que los 22 residentes con diagnóstico de discapacidad mental grave se encuentran distribuidos en los diferentes pabellones de la siguiente manera:

- Pabellón Esperanza : 3 residentes.
- Pabellón Amanecer : 5 residentes.
- Pabellón Mujeres : 6 residentes.
- Pabellón Varones : 8 residentes.



Las personas que trabajan directamente con la problemática de los residentes son:

- Jefatura de Residencia (perfil psicológico).
- Psicopedagoga de Residencia.
- Educadora Especial.
- 16 Acompañantes Terapéuticas o niñeras (personal de apoyo).

Trabajan en 2 turnos: 8 Acompañantes Terapéuticas por día.

El programa de Residencia cuenta con el apoyo de una persona que trabaja en la Residencia percibiendo un salario del grupo de Damas Voluntarias.

El gráfico nos muestra que, el personal de apoyo que trabaja permanentemente en el programa de Residencia es muy reducido en comparación con la cantidad de residentes que llega a un número de 88 personas.

Además, son 16 Acompañantes Terapéuticas (A.Ts.), pero este número no se llega a completar en todo el año. De acuerdo al seguimiento que se realizó, esta situación se da debido a las siguientes razones:

- Vacación: En cada mes debería salir 1 Acompañante Terapéutica. Sin embargo, como son 16 personas, necesariamente hay 4 meses del año en que salen 2 ATs. en el mismo mes. Eso significa que la Residencia trabaja con 12 personas en determinados 4 meses del año.
- Baja Médica: por embarazo o por enfermedades intercurrentes. En el caso de embarazo la A.T. tiene 3 meses de Baja Médica. En el caso de enfermedades intercurrentes la Baja puede ser por un tiempo breve o prolongado.

Teniendo en cuenta los motivos expuestos, el equipo técnico de Residencia trata de distribuir a las A.Ts. de acuerdo a las necesidades de cada pabellón. Nos damos cuenta entonces que, los recursos humanos (personal de apoyo) son aún más limitados de lo que se puede observar en el gráfico.

A continuación se expone el seguimiento que se realizó en la investigación con respecto a la asistencia del personal de apoyo a la Residencia. Las tablas expuestas nos permiten visualizar más detalladamente la problemática de la discapacidad mental en un aspecto fundamental: los recursos humanos que atienden a los residentes institucionalizados en el IDAI.

**ASISTENCIA DE ACOMPAÑANTES TERAPÉUTICAS A LA RESIDENCIA
MARZO - 2001**

PABELLÓN
ESPERANZA



PABELLÓN
AMANECER



PABELLÓN
MUJERES



PABELLÓN
VARONES

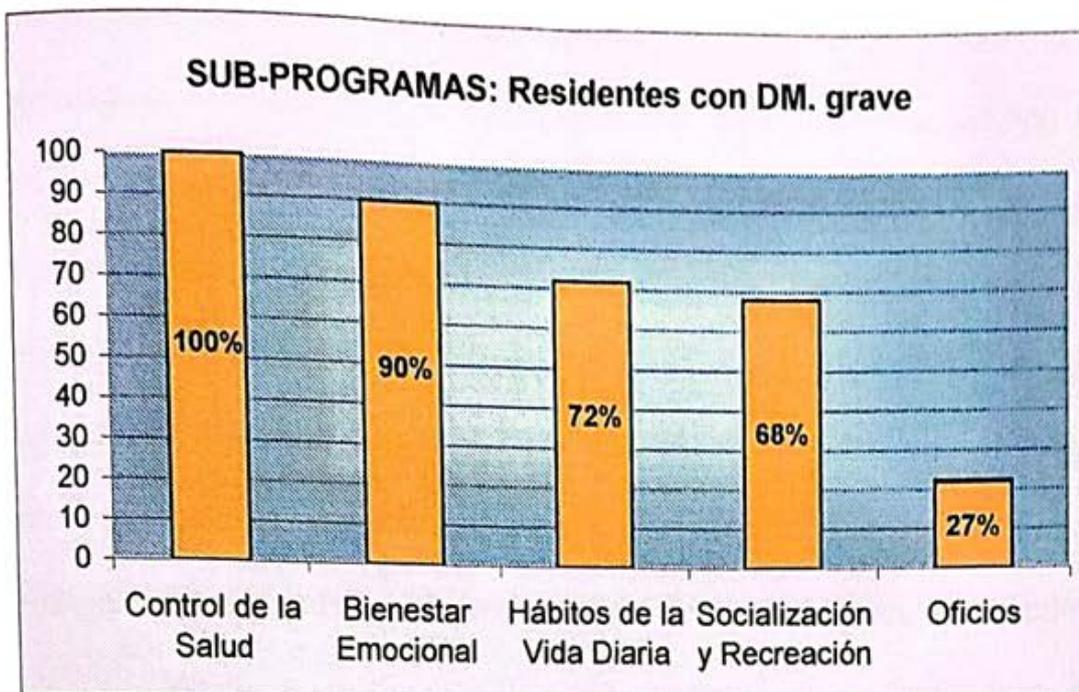


SEMANA 1			SEMANA 2					SEMANA 3						SEMANA 4					SEMANA 5																
L	M	M	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
			M.V.	E.Q.	M.V.	E.Q.	M.V.	E.Q.	M.V.	E.Q.	N.A.	E.Q.	N.A.	E.Q.	N.A.	E.Q.	N.A.	E.Q.	N.A.	E.Q.	N.A.	E.Q.	N.A.	E.Q.	N.A.	E.Q.	M.Q.	E.Q.	N.H.	E.Q.	F.E.	W.C.	N.H.		
			m.m.	B.E.	m.m.	B.E.	m.m.	P	m.m.	R.V.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	m.m.	L.C.	M.Q.	L.C.	m.m.		
			T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	M.S.	T.M.	P	T.M.		
			R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.	R.A.	R.H.		
			M.Q.	W.P.	M.Q.	W.P.	M.Q.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.	lo.C.	W.P.		
			—	lo.C.	—	lo.C.	—	—	M.Q.	P	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	M.Q.		
			N.A.	J.S.	N.A.	J.S.	N.A.	J.S.	N.A.	J.S.	M.Q.	J.S.	M.Q.	J.S.	M.Q.	J.S.	M.Q.	J.S.	M.Q.	J.S.	M.Q.	J.S.	M.Q.	J.S.	P	J.S.	N.A.	J.S.	N.A.	J.S.	N.A.	J.S.	N.A.		
			N.H.	R.V.	—	—	N.H.	R.V.	N.H.	—	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	N.H.	R.V.	M.Q.	R.V.	—	R.V.	D.R.
			7	8	6	7	7	6	8	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	6	8	
TOTAL DE ACOMPAÑANTES TERAPÉUTICAS POR DÍA																																			

m.m. = Persona de apoyo que percibe un salario de las Damas Voluntarias. Se desempeña como una Acompañante Terapéutica.

P = Pruebas que realizaban las personas con solicitud de trabajo, la cual permitía evaluar el perfil de personalidad adecuado para la problemática. Estrategia utilizada para cubrir el lugar de la Acompañante Terapéutica que faltaba.

NOTA.- Este seguimiento se basó en los reportes diarios de cada pabellón.



En el programa de Residencia se realiza un trabajo técnico, a través de 5 sub-programas en los que el retraso mental grave está incluido:

- Sub-programa Control de la Salud: 100% , es decir, 22 residentes.
- Sub-programa Bienestar Emocional: 90%, 20 residentes. 2 personas no están incluidas porque se trata de casos psiquiátricos.
- Sub-programa Hábitos de la Vida Diaria: 12%, 16 residentes. 6 personas no están dentro del sub-programa porque requieren de una atención y cuidado personalizado.
- Sub-programa de Socialización y Recreación: 68%, 15 residentes. Las 7 personas que no están incluidas no se encuentran dentro de los objetivos del sub-programa debido a la patología profunda asociada que presentan.
- Sub-programa de Oficios: 27%, es decir, 6 residentes, de los cuales 5 tienen un oficio sólo como actividad y 1 realiza su oficio como apoyo a las Acompañantes Terapéuticas.

Estos sub-programas fueron elaborados en la anterior gestión (2000) por la Jefatura de Residencia y la psicopedagoga de Residencia (equipo técnico), no existiendo ningún trabajo técnico (escrito) de anteriores gestiones. Los sub-programas se caracterizan porque son grupales, tienen en cuenta el grado de retraso mental y no así las características psicopedagógicas individuales. Es decir que, no existe un reconocimiento técnico de las habilidades de autocuidado del residente con retraso mental grave. Esta situación se da debido al reducido número del personal técnico en el área de Educación Especial, lo óptimo sería que cada pabellón tenga una educadora especial para dirigir una capacitación permanente y sostenida a las Acompañantes Terapéuticas; además, de aumentar el número del personal de apoyo (8 residentes por 1 Acompañantes Terapéutica, 22 Acompañantes Terapéuticas por día) teniendo en cuenta la numerosa cantidad de residentes que actualmente se encuentran en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI). Además que, estos residentes presentan una diversidad de problemas asociados que requieren necesariamente de una atención y cuidado cualitativa y cuantitativamente calificado, situación que no alcanza el Programa de Residencia.

Los sub-programas, a un año de su implantación en la Residencia no han alcanzado los objetivos trazados en el caso de los residentes con retraso mental grave. Refiriéndonos específicamente al retraso mental grave, quienes no logran desenvolverse satisfactoriamente en el sub-programa Hábitos de la Vida Diaria porque no existe un seguimiento constante (sostenido y permanente) por parte de las directas responsables de los residentes, las Acompañantes Terapéuticas

(niñeras), no obstante que recibieron una capacitación para llevar adelante el trabajo con los residentes.

Los motivos actuales de esta situación se deben principalmente a que no se cuenta, dentro del programa de Residencia, con el personal de apoyo capacitado, porque las Acompañantes Terapéuticas además de que son reducidas en número, también tienen un bajo nivel de instrucción, lo que no permite la asimilación de una capacitación que les permita obtener un conocimiento técnico individualizado de sus residentes.

Con respecto a la capacitación que se dio en la anterior gestión 2000, a nivel de sub-programas, de acuerdo al seguimiento realizado por el equipo técnico de Residencia, actualmente la mayoría de las Acompañantes Terapéuticas manejan bien la práctica pero no la teoría.

Otro factor determinante es que la Jefatura de Residencia hace énfasis en las relaciones interpersonales entre Acompañantes Terapéuticas, aunque no fue el objetivo principal de la capacitación iniciada en la anterior gestión, el tema de las relaciones interpersonales entre ellas es un aspecto importante para lograr el ambiente adecuado de referencia hacia los residentes.

Estas personas tienen una carga psicosocial muy problemática y pesada que influye en el trabajo cotidiano de atención a los residentes.

También se da la ausencia de una metodología común de trabajo en las Acompañantes Terapéuticas, lo cual no permite el progreso de los residentes, porque no todas trabajan de la misma manera con ellos, se da el caso de que el residente hace determinadas cosas con una Acompañante Terapéutica y no así con otra. Además, ninguna de las Acompañantes Terapéuticas responsables de

los residentes con retraso mental grave coincide en el reconocimiento del residente. El motivo de esta ausencia en la metodología de trabajo es que no hubo una capacitación en este aspecto, ni tampoco existió una motivación por parte de ellas a realizar un trabajo coordinado en bienestar del residente. Además, es más cómodo para las Acompañantes Terapéuticas brindar al residente un cuidado y atención asistencialista porque no demoran como lo harían si trabajarán técnicamente con los residentes ya que significa realizar un trabajo a nivel técnico y por lo tanto que requiere de más tiempo y paciencia. Y el tiempo y la paciencia, en las Acompañantes Terapéuticas, es lo que falta debido a que deben también cumplir otras funciones domésticas además del trabajo con los residentes.

Otro factor es la infraestructura física inadecuada del programa de Residencia para la intervención psicopedagógica porque agrupa a los residentes en grandes pabellones donde se ha tratado de distribuir a los residentes de acuerdo a la similitud del grado de retraso mental, sexo y edad; pero en la actualidad todavía es un aspecto no resuelto.

La falta de materiales también determina la evolución estacionaria de los residentes. El material que se necesita para llevar a cabo una adecuada intervención psicopedagógica en habilidades de autocuidado, es muy limitado.

En el área de Aseo Personal el material de aseo (cepillos, pasta dental, peine, espejo, jabón, esponjas, papelhigiénico) es limitado por lo tanto las Acompañantes Terapéuticas lo administran y es común para todos; en el área de desvestido y vestido, los residentes tienen ropa propia muy reducida; en el área de Esfínteres, los baños no están bien equipados.

Existe también otro factor determinante que obstaculiza el trabajo con los residentes, son las interferencias político partidarias que lamentablemente se introducen en el trabajo con tan noble causa. El Servicio Departamental de Gestión Social que es la entidad pública a la cual el IDAI pertenece, no cuenta con profesionales altamente especializados en la problemática de la discapacidad, específicamente en el retraso mental, los altos cargos son ocupados por personas sin ninguna experiencia en el área pero sí con una fuerza político partidaria que les permite acceder a ser autoridad. Los constantes cambios de Dirección de Gestión Social que hubo en la presente gestión 2001 no permitió realizar un trabajo eficiente porque el personal administrativo y profesional estuvo pendiente de su posible despido. Nos damos cuenta que el IDAI como institución estatal no brinda a los profesionales un ambiente motivante donde la persona que trabaja con items de la Prefectura se sienta segura con una remuneración salarial que cubra sus necesidades y le permita dedicarse sólo a este trabajo, que no sienta la necesidad de buscar otra fuente de trabajo porque su salario en el IDAI no le abastece; al contrario de esto, el personal está bajo una tensión laboral porque no obstante que existe una presión de tipo político partidaria, trabaja percibiendo un salario ínfimo, y es más, su salario no llega a tiempo, en algunas ocasiones llega después del 20 de cada mes. Esta situación, creemos que sólo se la ve en institucionales estatales como el IDAI.

El trabajo con los residentes en el programa de Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil es como se expuso en párrafos anteriores, aunque existen profesionales del área con vocación de servicio y experiencia

profesional, existen limitaciones que no permiten ni siquiera que las personas con un diagnóstico de retraso mental grave mayores de 18 años, muchos de ellos con una permanencia de 10 y más años en el IDAI, tengan actualmente una independencia que les permita desenvolverse adecuadamente en habilidades de autocuidado, aún con los problemas motores que presentan. Esta situación debe cambiar, con una intervención temprana y permanente, en el momento de su ingreso, que trabaje un aspecto tan básico e importante para toda persona como lo es la independencia en habilidades de autocuidado, y si existió una intervención no fue permanente.

La falta de apoyo de las autoridades a los profesionales que tienen una visión técnica de la problemática de los residentes mayores de 18 años y de aquellos cuyo diagnóstico no corresponde al IDAI, obstaculiza también la realización de un trabajo técnico en el Programa de Residencia porque se dispersa la misión institucional del IDAI debido a la existencia de residentes cuya problemática no corresponde al Instituto.

Son las deficiencias del mismo sistema que impiden desempeñar una labor a nivel integral con las personas con diagnóstico de retraso mental. Y la situación mejorará cuando las autoridades se sensibilicen con la problemática y puedan comprender que la fuerza político partidaria no tiene espacio en las instituciones que atienden la discapacidad, sino que es realmente la vocación de servicio hacia los demás que al complementarse con la profesionalización se convierte en un factor importante que determina la orientación de la Educación Especial hacia

mejores oportunidades de vida para las personas con diagnóstico de retraso mental.

A continuación, se expone el trabajo que se realiza en el programa de Residencia, sólo con los residentes con diagnóstico de discapacidad mental grave, en base a un diagnóstico sistematizado de todas las áreas, obteniendo datos importantes para su identificación del problema.

- **Pabellón Esperanza.**

Este pabellón cobija a 12 niños comprendidos entre las edades de 1 hasta 14 años. Son 4 Acompañantes Terapéuticas (A.Ts.) que trabajan en la atención y cuidado de los niños, las cuales trabajan en turnos de 24 horas, cada turno con 2 A.Ts.

Las A.Ts. no tienen un trabajo diferenciado con los residentes con diagnóstico de retraso mental grave, es decir que, el trabajo que realizan es el mismo para todos los niños del pabellón, poniendo más énfasis en aquellos que requieren una supervisión estricta por tratarse de casos de alto riesgo en salud.

La capacitación que se dio a este pabellón estuvo dirigida principalmente a la organización de las A.Ts. con respecto a las funciones que desempeñan, y también fueron capacitadas en el sub-programa Hábitos de la Vida Diaria en las áreas de alimentación y esfínteres.

Las A.Ts. realizan un manejo grupal de los niños con respecto al sub-programa, y es individual en aquellos casos con problemas de conducta. En ambos casos, siguen las recomendaciones del equipo técnico de la Residencia.

El reducido número de A.Ts. no permite realizar un trabajo psicopedagógico en los residentes para la adquisición de habilidades de la vida cotidiana. Sin embargo, el equipo técnico de Residencia ha tratado de fortalecer esta debilidad con el sub-programa Prácticas Universitarias, llevando un seguimiento estricto de las actividades que realizan los estudiantes de Psicología y Pedagogía con los residentes, dirigiendo su atención a aspectos tan básicos como las habilidades de autocuidado. Y, aunque aún no se ha logrado resolver este aspecto debido a que el trabajo de los universitarios no es permanente y en algunos casos tampoco es comprometido, esta iniciativa significa un esfuerzo por brindar a los residentes una atención personalizada, principalmente en el área afectiva (permanente y sostenida).

Los residentes de este pabellón, asisten en su mayoría a terapias, éstas se caracterizan por ser semanales o mensuales, con 30 minutos de duración cada una, a excepción de los servicios de Estimulación Temprana y Fisioterapia que trabajan con los niños 2 veces por semana. Se tiene un reconocimiento de que las Acompañantes Terapéuticas no cumplen con las recomendaciones que dan los diferentes servicios, las razones fueron ya explicadas con anterioridad.

- **Pabellón Amanecer.**

Este pabellón tiene a 17 residentes, los cuales son atendidos por 4 A.Ts. que trabajan en 2 turnos.

Se realizó un arduo trabajo en la capacitación del personal de apoyo, logrando buenos resultados en lo que se refiere a la organización del pabellón, así como de las funciones específicas de las A.Ts.

Se trabajó con programas psicopedagógicos personalizados con algunos de los residentes, específicamente con aquellos que presentaban problemas de conducta, logrando una evolución ascendente. También se trabajó con un residente con diagnóstico de retraso mental grave, llegando a lograr instaurar una independencia personal en hábitos de la vida diaria.

Es importante mencionar que el trabajo que realizó la Jefatura de Residencia en este pabellón lo hizo con la colaboración de una persona que realizó su práctica profesional (psicopedagoga) en el programa de Residencia. Lo cual nos permite ver las falencias en cuanto a recursos humanos para el trabajo con la problemática, así como el esfuerzo de profesionales que a pesar de las limitaciones se esfuerzan por brindar a los residentes mejores posibilidades de aprendizaje.

Actualmente, el equipo técnico de Residencia realiza el seguimiento del trabajo de las A.Ts. en el cuidado y atención de los residentes; interviene en los casos que así lo requieren por problemas de conducta. No existe una intervención psicopedagógica personalizada con ninguno de los residentes.

- **Pabellones: Mujeres y Varones .**

Mujeres: Son 22 residentes que se encuentran bajo la responsabilidad de 2 A.Ts., 1 en cada turno. Esta situación se debe a razones ya explicadas anteriormente. Si bien es cierto que las internas ayudan pero no en la medida de reemplazar el lugar de la A.T. que falta.

Varones: Son 37 residentes, los cuales se encuentran bajo la responsabilidad de 4 A.Ts., 2 en cada turno.

En ambos pabellones, se realiza un trabajo técnico a través de los diferentes sub-programas, haciéndose más énfasis en el sub-programa de Oficios. En el caso de los residentes con retraso mental grave, también están incluidos.

El equipo de Residencia realiza un seguimiento a nivel grupal de los residentes en cuanto a la evolución de los mismos. Hace énfasis en la capacitación de las A.Ts. para que ellas se ocupen después de aplicar todo lo aprendido en la atención y cuidado que brindan a sus residentes.

En la Residencia no existen programas psicopedagógicos personalizados dirigidos a la adquisición de habilidades de la vida cotidiana, no obstante que se cuenta con una psicopedagoga. Esta situación se debe a la numerosa cantidad de residentes y a que se deben cumplir también diferentes funciones de trabajo en la Residencia.

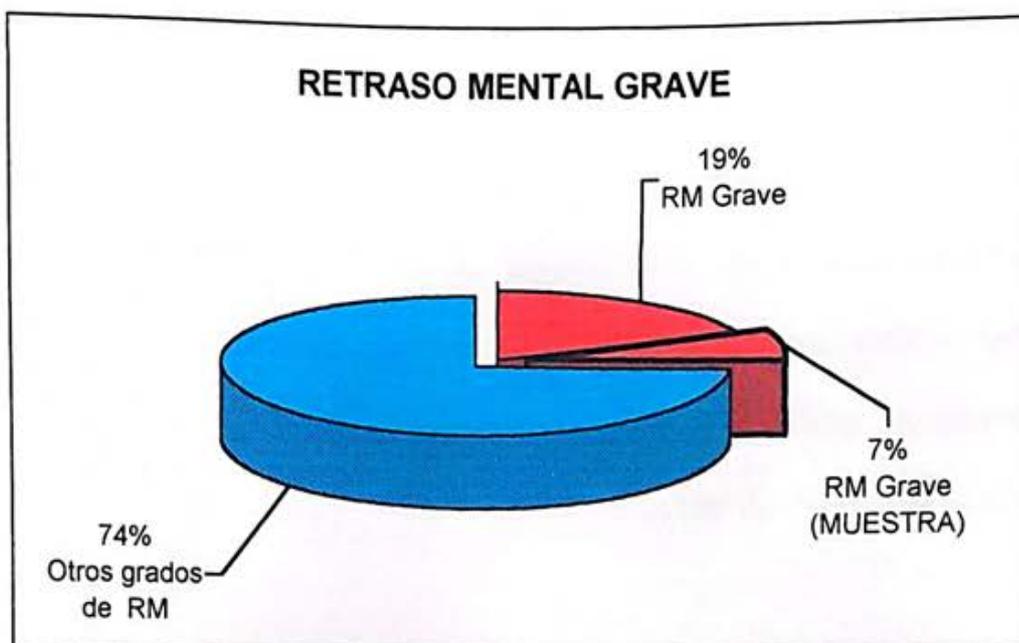
En los 4 pabellones se trabaja, a través de dinámicas de grupo, las relaciones interpersonales entre las Acompañantes Terapéuticas porque a menudo surgen conflictos entre ellas que requieren necesariamente de la intervención del equipo técnico de Residencia.

**ANTECEDENTES DE LA ACOMPAÑANTE TERAPÉUTICA QUE TRABAJA EN EL ÁREA DE RESIDENCIA (INTERNADO) DEL
INSTITUTO DEPARTAMENTAL DE ADAPTACIÓN INFANTIL
GESTIÓN - 2001**

No.	Nombre	Edad	Grado de Instrucción	Salario	Antigüedad en el IDAI	Experiencia en el IDAI	Rendimiento Laboral	Pabellon actual
1.	W.P.	42	Bachiller	546 Bs.	2 años	Pab. Mujeres, Varones, Amanecer	67% Bueno	Pab. Mujeres
2.	L.CH.	37	3ro. Medio	404 Bs.	2 años	Pab. Mujeres, Amanecer	69% Bueno	Pab. Mujeres
3.	M.Q.	47	3ro. Intermedio	404 Bs.	6 meses	Pab. Mujeres	46% Regular	Pab. Mujeres
4.	S.B.	33	3ro. Intermedio	400 Bs.	1 año	Pab. Esperanza, Amanecer, Mujeres, Varones	42% Regular	Pab. Mujeres
5.	M.S.	47	3ro. Medio	473 Bs.	1 año, 6 meses	Pab. Mujeres, Amanecer	67% Bueno	Pab. Amanecer
6.	T.M.	48	Bachiller	543 Bs.	12 años	Pab. Mujeres, Amanecer	62% Bueno	Pab. Amanecer
7.	R.A.	27	Bachiller	473 Bs.	2 años	Pab. Esperanza, Amanecer	69% Bueno	Pab. Amanecer
8.	R.H.	27	3ro. Intermedio	592 Bs.	2 años	Pab. Esperanza, Amanecer	55% Bueno	Pab. Amanecer
9.	J.S.	42	3ro. Intermedio	400 Bs.	2 años	Pab. Varones	67% Bueno	Pab. Varones
10.	R.V.	42	3ro. Básico	585 Bs.	2 años	Lavandera Pab. Amanecer, Varones	61% Bueno	Pab. Varones
11.	D.R.	52	1ro. Medio	719 Bs.	6 años	Pab. Varones	52% Bueno	Pab. Varones
12.	N.A.	55	3ro. Intermedio	470 Bs.	9 años	Pab. Varones, Amanecer, Mujeres	57% Bueno	Pab. Varones
13.	N.H.	45	3ro. Intermedio	473 Bs.	9 años	Pab. Varones, Mujeres	63% Bueno	Pab. Varones
14.	E.Q.	29	Bachiller	473 Bs.	2 años	Pab. Esperanza, Mujeres	48% Regular	Pab. Esperanza
15.	L.C.	27	Universitario	404 Bs.	6 meses	—	58% Bueno	Pab. Esperanza
16.	E.A.	32	1ro. Medio	404 Bs.	6 meses	—	56% Bueno	Pab. Esperanza

NOTA.- Los datos que se exponen fueron proporcionados por el equipo técnico de Residencia - IDAI. El cuadro de Rendimiento Laboral es una evaluación del equipo técnico de Residencia-IDAI. Este rendimiento laboral tiende a modificarse por diferentes factores.

La investigación trabajó con una muestra de 6 residentes con diagnóstico de retraso mental grave.



RESIDENTE	EDAD	SEXO	DIAGNÓSTICO	ETIOLOGÍA	PERMANENCIA INSTITUCIONAL
L.A.	24 años	Femenino	R.M. Grave	A investigar	11 años
H.E.	21 años	Masculino	R.M. Grave	A investigar	5 años
J.L.P.	18 años	Masculino	R.M. Grave	A investigar	14 años
G.CH.	21 años	Masculino	R.M. Grave	A investigar	18 años
S.H.	20 años	Masculino	R.M. Grave	A investigar	6 años
S.C.	18 años	Masculino	R.M. Grave	A investigar	2 años

La tabla de datos nos muestra que son 5 personas de sexo masculino y 1 de sexo femenino, todas mayores de 18 años. Con respecto a la etiología, todas están "a investigar" porque se trata de personas en estado de abandono y/u orfandad por lo tanto no se tienen antecedentes al respecto.

En el cuadro se observa que hay 3 residentes que viven en el IDAI más de 10 años y 3 residentes cuya permanencia es menor a 10 años.

La cantidad de años que los residentes están en el IDAI es un dato muy importante que determina el progreso del residente, Pero lamentablemente, la realidad es que estos residentes en los años que están en el IDAI no han recibido una intervención integral especializada, limitándose a brindarles una atención en salud, y la educación de estas personas fue encomendada a: la Escuela Especial, una escuela que tampoco estuvo ni está preparada para asumir tan seria responsabilidad; y a las Acompañantes Terapéuticas (niñeras) existiendo una supervisión del trabajo de las mismas desde un punto de vista administrativo y asistencialista.

Es en la anterior gestión (2000) que, después de mucho tiempo, la Residencia del IDAI inicia una nueva etapa existiendo un manejo a nivel técnico de la problemática de la discapacidad mental. No obstante las deficiencias que hay todavía, las cuales son producto del sistema, se valora el esfuerzo de profesionales entendidos en el área para el logro de una atención y cuidado cualitativo.

La evolución de los casos estudiados en la investigación nos permiten tener una visión más real del trabajo que se ha realizado en la Residencia en el transcurso de todo el tiempo que tiene de existencia. El tiempo de permanencia institucional de los casos fue tomado en cuenta considerando que existen diferencias entre el trabajo que se realizó en épocas anteriores y el trabajo que actualmente se realiza, lo cual nos permite darnos cuenta del avance que ha tenido la Educación Especial en un espacio específico como lo es el IDAI.

A través de los tests y escalas que se aplicó a los residentes con diagnóstico de retraso mental grave y tomando en cuenta las habilidades de adaptación definidas por la Asociación Americana de Retraso Mental (Luckasson, 1992), se expone a continuación los resultados obtenidos:

- **Comunicación.-** Tienen un lenguaje limitado, se comunican a través de la palabra hablada (sujeto-verbo), el movimiento corporal y los gestos compensan las limitaciones del lenguaje verbal.
- **Autocuidado.-** Son semi-independientes en las habilidades de autocuidado. En el área de alimentación, presenta una evolución general "ascendente", se desenvuelven satisfactoriamente en las actividades básicas e imprescindibles como el manejo de la cuchara y el vaso, no existiendo aún un buen desempeño en otras actividades que están dentro de los buenos hábitos alimenticios.

En el área de aseo personal, presentan una evolución general "ascendente", los residentes son dependientes en la mayoría de las actividades que están incluidas dentro del área. Es verdad que presentan dificultades en el área motora pero tienen posibilidades para lograr adquirir hábitos que les permitan desenvolverse con mayor independencia en el aseo personal.

En el área de desvestido y vestido la evolución general es "ascendente", se puede lograr resultados favorables a través de un seguimiento técnico de los residentes.

En el área de esfínteres, la evolución general es "ascendente", todos los residentes controlan esfínteres, aunque hay aspectos que todavía se los tiene que trabajar.

Es importante mencionar que en las habilidades de autocuidado de los residentes con diagnóstico de retraso mental grave influye determinadamente el personal de apoyo (Acompañantes Terapéuticas), porque hay actividades que los residentes podrían hacer por sí mismos, siempre con una supervisión, pero no se da esta situación debido a que las Acompañantes Terapéuticas no disponen del tiempo suficiente para trabajar adecuadamente estas áreas, y es que la cantidad de residentes que tienen que atender no se los permite, además de otras funciones que tienen asignadas.

Los residentes con diagnóstico de retraso mental grave del programa de Residencia llegan sólo a adquirir habilidades de comunicación y de autocuidado con una intervención psicopedagógica adecuada con un enfoque personalizado; no acceden por lo tanto a otras habilidades.

Sin embargo, otras características generales son:

- Existen problemas marcados en el desarrollo motor. Esto no representa el mayor obstáculo para que logren desenvolverse con independencia en habilidades de autocuidado.

- El área cognitiva está poco desarrollada, el lenguaje verbal expresivo está muy limitado, sí hay comprensión y seguimiento de instrucciones simples.

No hay nociones lógico matemáticas. La percepción está poco desarrollada.

El juego simbólico no está desarrollado.

Basándonos en la observación directa de cada uno de los casos estudiados, se describen a continuación las características psicopedagógicas de los residentes (6 residentes) con diagnóstico de discapacidad mental grave de tipo institucionalizada, en habilidades de autocuidado.

J.L.P.

No tiene un programa psicopedagógico personalizado, el residente está dentro de los sub-programas con un manejo grupal de las Acompañantes Terapéuticas (A.Ts.). Su desenvolvimiento en habilidades de la vida cotidiana es el siguiente:

- Aseo Personal.- Es semi-independiente. Requiere de la supervisión constante de la A.T. Su discapacidad motora (hemiplejía izquierda) no le permite desenvolverse con mayor independencia y rapidez en las actividades que realiza.

Se observó que la A.T. brinda al residente una atención y cuidado asistencialista y no personalizado (técnicamente) debido al número de residentes que tiene a su cargo.

El residente se esfuerza por realizar las actividades por sí solo pero tarda demasiado, es así que mayormente es la A.T. quien lo asea.

- Alimentación.- El residente se desenvuelve con mayor independencia, existiendo sin embargo, items en los que requiere de supervisión de la A.T., y otros en que prácticamente no los realiza porque no hubo un trabajo psicopedagógico para la adquisición de esas habilidades. Por ejemplo, el residente no sabe usar el tenedor y el cuchillo, esto se debe principalmente a que se tiene muy en cuenta las conductas de agresividad de otros residentes del medio y el uso de estos utensilios resulta de alto riesgo.

Las A.Ts. no realizan un seguimiento constante de los hábitos alimenticios, como lo recomienda el equipo técnico de Residencia, porque se debe también atender a otros residentes.

- Desvestido y vestido.- El residente es semi-independiente, necesariamente la A.T. tiene que ayudarlo. Se da el caso de que son otros residentes, con retraso mental leve y moderado, quienes lo ayudan porque la A.T. no siempre puede hacerlo.
- Esfínteres.- El residente sí controla esfínteres, requiriendo ayuda sólo cuando se trata de bajar y subir las prendas inferiores.

Este residente sí puede llegar a tener una independencia personal, a pesar de sus limitaciones físicas, si se realiza una intervención psicopedagógica con un apoyo Extenso.

H.E.

No tiene programa psicopedagógico personalizado, el residente está dentro de los sub-programas con un manejo grupal de las Acompañantes Terapéuticas (A.Ts.).

Su desenvolvimiento en habilidades de la vida cotidiana es el siguiente:

- Aseo Personal.- Es semi-independiente. Requiere de la supervisión constante de la A.T. El residente podría adquirir mayor independencia si se realizará un trabajo psicopedagógico personalizado, no tiene problemas motores graves, estos se limitan a la parte motora fina, lo cual no impide que el residente pueda llegar a realizar otras actividades. La A.T. brinda al residente una atención y cuidado asistencialista y no personalizado (técnicamente) debido a que no dispone del tiempo suficiente para trabajar con el residente la adquisición de habilidades.
- Alimentación.- El residente es semi-independiente, logrando realizar algunos items satisfactoriamente. La A.T. lo supervisa en las horas de alimentación, no llegando a intervenir si se debe corregir algo. El uso de utensilios como el tenedor y cuchillo no se da por los motivos ya mencionados.
- Desvestido y vestido.- El residente es dependiente de la A.T. No obstante que tiene las posibilidades, a nivel motor, de lograr una independencia en este aspecto.
- Esfínteres.- El residente sí controla esfínteres, requiriendo una atención asistencialista en algunos items como bajarse y subirse el pantalón, porque no se le enseñó.

S.H.

No tiene un programa psicopedagógico personalizado, el residente está dentro de los sub-programas con un manejo grupal de las Acompañantes Terapéuticas (A.Ts.). Su desenvolvimiento en habilidades de la vida cotidiana es el siguiente:

- Aseo Personal.- Es semi-independiente. Requiere de la supervisión constante de la A.T. El residente tiene problemas motores (hemiplejía derecha), sin embargo logra una independencia que le permite realizar algunos items aunque con la supervisión de la A.T.

La A.T. brinda al residente una atención y cuidado asistencialista y no personalizado (técnicamente) debido a que el residente tarda demasiado cuando hace las actividades. Es así que, para la A.T. resulta menos dificultoso hacerle ella el aseo.

- Alimentación.- El residente es semi-independiente, logrando realizar algunos items satisfactoriamente. La A.T. lo supervisa en las horas de alimentación, no llegando a intervenir si se debe corregir algo.

El uso de utensilios como el tenedor y cuchillo no se da por los motivos ya mencionados.

- Desvestido y vestido.- El residente es semi-independiente. Realiza los items solo, a excepción de aquellos donde necesariamente se debe tener una coordinación visomotora.

- Esfínteres.- El residente sí controla esfínteres, requiere ayuda en algunos de los items, en los cuales se necesita la coordinación de ambas manos.

G.CH.

No tiene un programa psicopedagógico personalizado, el residente está dentro de los sub-programas con un manejo grupal de las Acompañantes Terapéuticas (A.Ts.). Su desenvolvimiento en habilidades de la vida cotidiana es el siguiente:

- Aseo Personal.- Logra desenvolverse con mayor independencia en las habilidades de autocuidado, requiriendo ayuda en aquellas que necesitan coordinación motora fina.
- Alimentación.- Es independiente. No maneja los utensilios tenedor y cuchillos por los motivos ya mencionados.
- Desvestido y vestido.- Es independiente, sólo requiere la supervisión de la A.T.
- Esfínteres.- Sí controla esfínteres. Necesita supervisión en aquellos items que requieren de la coordinación de ambas manos para la ejecución eficiente de algunos items.

S.C.

El residente si tuvo una intervención psicopedagógica de 6 meses, la misma que logró instaurar hábitos de la vida cotidiana llegando a la adquisición de habilidades de autocuidado que permitieron al residente desenvolverse con independencia actualmente.

Su desenvolvimiento en habilidades de la vida cotidiana es el siguiente:

- Aseo Personal.- Es semi-independiente, requiere de ayuda en algunos item debido a su discapacidad motora (cuadriplejía). Sin embargo, su

limitación motora no impide que el residente se esfuerce por adquirir mayores logros.

- Alimentación.- Se desenvuelve satisfactoriamente, requiriendo sólo la supervisión de la A.T.
- Desvestido y vestido.- Es independiente.
- Esfínteres.- Sí controla esfínteres, pero por su discapacidad motora es dependiente en algunos items de la A.T.

L.A.

No hubo una intervención psicopedagógica personalizada, la residente se encuentra incluida en los sub-programas con un seguimiento a nivel grupal. Su desenvolvimiento en habilidades de la vida cotidiana es el siguiente:

- Aseo Personal.- Es semi - independiente, realiza la mayor parte de las actividades sola pero necesita supervisión de la Acompañante Terapéutica.
Le resulta más fácil hacer actividades de motricidad gruesa debido a que su motricidad fina no está bien desarrollada.
- Alimentación.- Es independiente, con apoyo de supervisión de la A.T. en las actividades que realiza.
- Desvestido y vestido.- Es independiente, con apoyo de supervisión de la A.T. para la mejor ejecución de items.
- Esfínteres.- Sí controla esfínteres, requiriendo la supervisión de la A.T. para la ejecución de algunos items.

Se hace notar que las respuestas de cada caso fue de acuerdo a las características personales de cada uno de los residentes. Eso quiere decir que se respetó la personalidad.

A continuación se expone la tabla de los tests y escalas que se aplicaron a los residentes con diagnóstico de retraso mental grave del programa de Residencia del Instituto Departamental de Adaptación. En ellas se puede ver claramente que los casos estudiados tienen resultados más favorables en el área de habilidades de autocuidado, lo cual nos lleva a la conclusión de que la intervención psicopedagógica debe estar dirigida principalmente al aprendizaje de habilidades de autocuidado. También se expone el Inventario de Habilidades de Autocuidado, el cual da a conocer el desenvolvimiento de los casos estudiados en cada una de las áreas de autocuidado, para la mejor descripción de las características psicopedagógicas de las personas con diagnóstico de discapacidad mental grave de tipo institucionalizado.

No	RESIDENTES	TESTS APLICADOS							Inventario de Habilidades de Autocuidado			
		Escala de Desarrollo				Test de Anstey Dominó	Escala de		Area Alimentación	Area Aseo Personal	Area Desvestido-Vestido	Area Esfínteres
		Motricidad gruesa	Motricidad fino adap.	Audición lenguaje	Personal social		Maduración de Bender					
							Edad	Nivel				
1.	LA.	Alerta	Alerta	Alerta	Alerta	Deficiente	5 a. y 4 m.	J. de Infantes	Ascendente	Ascendente	Ascendente	Ascendente
2.	G.CH.	Alerta	Regular	Alerta	Alerta	Deficiente	5 a. y 4 m.	J. de Infantes	Ascendente	Ascendente	Ascendente	Ascendente
3.	S.C.	Alerta	Alerta	Alerta	Alerta	Deficiente	5 a. y 4 m.	J. de Infantes	Ascendente	Ascendente	Óptimo	Ascendente
4.	H.E.	Alerta	Alerta	Alerta	Alerta	Deficiente	5 a. y 4 m.	J. de Infantes	Ascendente	Estacionaria	Estacionaria	Ascendente
5.	S.H.	Alerta	Alerta	Alerta	Alerta	Deficiente	5 a. y 4 m.	J. de Infantes	Ascendente	Ascendente	Ascendente	Ascendente
6.	J.L.P.	Alerta	Alerta	Alerta	Alerta	Deficiente	5 a. y 4 m.	J. de Infantes	Ascendente	Ascendente	Ascendente	Ascendente

Residentes:

- 1. J.L.P.
- 2. H.E.
- 3. S.H.
- 4. G.CH.
- 5. S.C.
- 6. LA.

INVENTARIO DE HABILIDADES DE AUTOCUIDADO

■	■	■
NO TIENE	EN PROCESO	LOGRADO

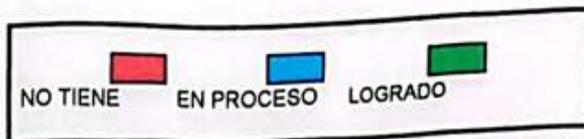
AREA : ASEO PERSONAL

#	HÁBITO	ITEM	J.L.P.	H.E.	S.H.	G.CH.	S.C.	LA.
1.	Realiza el aseo de manos	Abre la llave						
		Se moja las manos						
		Toma el jabón						
		Se enjabona						
		Deja el jabón en su lugar						
		Se enjuaga						
		Cierra la llave						
		Se seca las manos						
2.	Realiza el aseo de cara	Se moja la cara						
		Se enjabona						
		Se enjuaga						
		Se seca la cara						
3.	Realiza el aseo de dientes	Toma el cepillo correctamente						
		Pone pasta al cepillo						
		Cepilla dientes						
		Cepilla muelas						
		Se enjuaga la boca						
		Escupe el agua						
4.	Aseo de la nariz	Se limpia la nariz con el pañuelo						
		Exala sobre el pañuelo						
5.	Realiza tareas de peinado	Toma el peine correctamente						
		Se peina del lado derecho						
		Se peina del lado izquierdo						
		Se peina atrás						
		Se peina adelante						
6.	Baño	Se desviste						
		Abre la llave						
		Se moja el cuerpo						
		Pone champú al cabello						
		Se refriega el cabello						
		Se enjuaga el cabello						
		Pone jabón a la esponja						
		Se jabona el cuerpo						
		Se enjuaga el cuerpo						
		Cierra la llave						
Se seca el cabello y el cuerpo								
7.	Afeitado	Sabe el uso de la máquina de afeitar						
		Toma la máquina correctamente						
		Se pone jabón en la cara						
		Se afeita del lado derecho						
		Se afeita del lado izquierdo						
		Se afeita del centro						
		Se enjuaga						
Limpia la máquina								
8.	Higiene Menstrual	Sabe la utilidad de la toalla						
		Sabe cuándo le viene su regla						
		Sabe cuánto tiempo le dura						
		Se coloca correctamente						
		Deshecha la toalla adecuadamente						
9.	Lavado íntimo	Se lava vagina						
		Se lava órganos genitales						
		Se lava axilas						
		Se lava pies						

INVENTARIO DE HABILIDADES DE AUTOCUIDADO

Residente:

- | | |
|-----------|----------|
| 1. J.L.P. | 4. G.CH. |
| 2. H.E. | 5. S.C. |
| 3. S.H. | 6. L.A. |



AREA : ALIMENTACIÓN

#.	HÁBITO	ITEM	J.L.P.	H.E.	S.H.	G.CH.	S.C.	LA.
1.	<i>Postura adecuada</i>	Se sienta adecuadamente en la silla	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	EN PROCESO
		Acomoda la silla cerca de la mesa	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	EN PROCESO
		Apoya la espalda en el espaldar	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	EN PROCESO
		Está sentado mientras se alimenta	LOGRADO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
2.	<i>Manejo de la cuchara</i>	Conoce el uso de la cuchara	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
		Maneja adecuadamente la cuchara	LOGRADO	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Coge los alimentos correctos.	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
		Come pausadamente	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	EN PROCESO	LOGRADO
3.	<i>Manejo de tenedor</i>	Conoce el uso del tenedor	NO TIENE	EN PROCESO				
		Maneja adecuadamente el tenedor	NO TIENE	EN PROCESO				
		Coge los alimentos correctos.	NO TIENE	EN PROCESO				
		Come pausadamente	NO TIENE	EN PROCESO				
4.	<i>Manejo del cuchillo</i>	Conoce el uso del cuchillo	NO TIENE	EN PROCESO				
		Maneja adecuadamente el cuchillo	NO TIENE	EN PROCESO				
		Corta los alimentos sólidos	NO TIENE	EN PROCESO				
		Deja el cuchillo a un lado	NO TIENE	EN PROCESO				
5.	<i>Manejo de la cucharilla</i>	Conoce el uso de la cucharilla	NO TIENE	EN PROCESO				
		Maneja adecuadamente la cucharilla	NO TIENE	EN PROCESO				
		La usa en situaciones correctas	NO TIENE	EN PROCESO				
		Come pausadamente	NO TIENE	EN PROCESO				
6.	<i>Masticación de los alimentos</i>	Come de manera pausada	EN PROCESO					
		Mastica los alimentos sólidos	EN PROCESO					
		Mantiene la boca cerrada	NO TIENE	EN PROCESO				
		Traga antes de introducir otro bocado	NO TIENE	EN PROCESO	NO TIENE	NO TIENE	NO TIENE	EN PROCESO
7.	<i>Discriminación de sabores</i>	Dulce	EN PROCESO	LOGRADO				
		Salado	EN PROCESO	LOGRADO				
		Amargo	EN PROCESO	LOGRADO				
8.	<i>Discrimin. de alim.</i>	Come los alimentos correctos	EN PROCESO	LOGRADO				
		Deshecha lo que no es para comer	EN PROCESO	LOGRADO				
9.	<i>Manejo del vaso</i>	Conoce el uso del vaso	EN PROCESO					
		Vierte el líquido de la jarra al vaso	NO TIENE	EN PROCESO				
		Coge el vaso con las manos	EN PROCESO					
		Toma lo que necesita	EN PROCESO					
		Bebe sin derramar el líquido	EN PROCESO					
		Deja el vaso en su sitio	EN PROCESO					
10.	<i>Manejo de la servilleta</i>	Conoce el uso de la servilleta	EN PROCESO	NO TIENE	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO
		Usa la servilleta	EN PROCESO	NO TIENE	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO
		Se limpia la boca	EN PROCESO	NO TIENE	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO
11.	<i>Limpieza del lugar</i>	No derrama los alimentos	EN PROCESO					
		No derrama líquido	EN PROCESO					
		No escupe los alimentos	EN PROCESO					
12.	<i>Comportamiento</i>	Respeto la comida ajena	EN PROCESO					
		No quita los alimentos	EN PROCESO					
13.	<i>Levantarse de la mesa</i>	Agradece por los alimentos	NO TIENE	EN PROCESO				
		Se levanta de su lugar	EN PROCESO					

INVENTARIO DE HABILIDADES DE AUTOCUIDADO

Residente:

- | | |
|-----------|----------|
| 1. J.L.P. | 4. G.CH. |
| 2. H.E. | 5. S.C. |
| 3. S.H. | 6. L.A. |

NO TIENE	EN PROCESO	LOGRADO
----------	------------	---------

AREA : DESVESTIDO Y VESTIDO

#.	HÁBITO	ITEM	J.L.P.	H.E.	S.H.	G.CH.	S.C.	LA
1.	<i>Realiza tareas de desvestido</i>	Se quita prendas superiores	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Se quita prendas inferiores	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Se quita calcetines	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Se quita zapatos	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Baja cierres	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Desabotona	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Desamarrar cordones de los zapatos	NO TIENE	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
<i>Discrimina</i>	El revés y derecho de las prendas	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	
	Parte delantera y trasera de prendas	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	
<i>Realiza tareas de vestido</i>	Se pone prendas superiores	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	
	Se pone prendas inferiores	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	
	Se pone calcetines	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	
	Se pone zapatos	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	
	Sube cierres	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	
	Abotona	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	
	Amarra los cordones de los zapatos	NO TIENE	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO	

AREA : ESFÍNTERES

#.	HÁBITO	ITEM	J.L.P.	H.E.	S.H.	G.CH.	S.C.	LA
1.	<i>Horario</i>	Entra al baño a una hora establecida	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
		Orina y/o defeca en ese ambiente	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
2.	<i>Discrimina ambiente</i>	Sabe dónde debe hacer su necesidad	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
		Se dirige solo al baño	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
3.	<i>Quiere ir al baño</i>	Avisa con señas o gestos	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
		Verbalmente	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
4.	<i>Usa el inodoro o bacin</i>	Baja la ropa necesaria	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Toma la posición adecuada	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Orina y/o defeca dentro del recipiente	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Toma un pedazo de papel higiénico	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	NO TIENE	LOGRADO
		Se limpia	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Se sube la ropa necesaria	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	LOGRADO	LOGRADO
		Bota el contenido del bacin	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	EN PROCESO	NO TIENE	LOGRADO
Acciona la palanca del agua	EN PROCESO	NO TIENE	EN PROCESO	EN PROCESO	NO TIENE	LOGRADO		
5.	<i>Se comporta en el baño</i>	Se queda tranquilo en el recipiente	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
		No molesta a sus compañeros	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
		No manipula heces fecales	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
6.	<i>Salida del baño</i>	Termina de hacer sus necesidades	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO
		Sale del baño	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO	LOGRADO

B. Validación de la hipótesis

En el Instituto Departamental de Adaptación Infantil no existe una intervención psicopedagógica adecuada que permita el aprendizaje funcional de los residentes con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave en habilidades de autocuidado.

Las razones son:

- a. El Servicio de Psicopedagogía, a nivel institucional, no da cobertura a los residentes con diagnóstico de discapacidad mental grave, porque sólo trabaja con problemas de aprendizaje en la población menor a los 18 años con el objetivo de integrarlos al aula regular. Por lo tanto, no le corresponde la intervención psicopedagógica en los residentes con discapacidad mental grave.
- b. En la Escuela Especial del Instituto Departamental de Adaptación Infantil no existe un programa psicopedagógico funcional dirigido al logro de habilidades de autocuidado. Los contenidos educativos son adaptaciones del currículo de la educación regular.
- c. En el programa de Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil existe un trabajo técnico basado en un aprendizaje funcional de las habilidades de autocuidado, a nivel grupal dirigido a los residentes con discapacidad mental. La intervención psicopedagógica personalizada en los residentes con diagnóstico de discapacidad mental grave no es posible debido al amplio número de residentes y el reducido número del personal de apoyo (Acompañantes Terapéuticas o niñeras).

X. CONCLUSIONES

La presente investigación tiene las siguientes conclusiones:

- En el Instituto Departamental de Adaptación Infantil, la interferencia política partidaria de autoridades de la unidad de Gestión Social (Prefectura del departamento) obstaculizan la realización de un trabajo técnico con los residentes con diagnóstico de discapacidad mental.
- Las autoridades de Educación Especial del Vice-Ministerio de Educación Alternativa, Ministerio de Educación y Cultura, obstaculizan la actualización en Educación Especial de la Escuela Especial del Instituto Departamental de Adaptación Infantil.
- El personal que trabaja en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil, con items de la Unidad Departamental de Gestión Social (Prefectura del departamento) y del Ministerio de Educación y Cultura, no recibe una buena remuneración económica que compense el esfuerzo que significa el trabajo con la problemática de la discapacidad mental, no permitiendo un rendimiento y desempeño laboral cuali-cuantitativo.
- El Instituto Departamental de Adaptación Infantil no cumple en su totalidad con la misión institucional que tiene, por la presencia de una población con diagnóstico de discapacidad mental mayor a los 18 años de edad en el programa de Residencia.
- El servicio de Psicopedagogía, a nivel institucional, realiza un trabajo psicopedagógico en problemas de aprendizaje para la integración del alumno al aula regular. Sólo los residentes con diagnóstico de

discapacidad mental leve en edad escolar están dentro de su área de intervención.

- La Escuela Especial del Instituto Departamental de Adaptación Infantil no se basa en un diseño curricular para el planteamiento de sus programas, trabajando objetivos muy generales no pudiendo llegar a plantearse programas personalizados y funcionales, y se caracteriza porque son los alumnos quienes se adaptan al programa educativo grupal.
- La Escuela Especial del Instituto Departamental de Adaptación Infantil no cuenta con un sistema de evaluación dirigida al rendimiento y desempeño de sus educadores, dejando el desenvolvimiento de actividades a la motivación del alumno, dificultando a su vez una verdadera valoración de los logros alcanzados con cada alumno.
- La Escuela Especial del Instituto Departamental de Adaptación Infantil no cuenta con profesionales especializados en el área, debido a la visión tan cerrada de las autoridades de Educación Especial que sólo permiten el acceso a los profesores normalistas, sin tener en cuenta las cualidades de un Educador Especial Idóneo.
- La Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil funciona en una infraestructura física inadecuada para el desenvolvimiento funcional y cotidiano no pudiendo diferenciar ambientes físicos.
- En la Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil, la intervención psicopedagógica funcional tropieza con dificultades en la

asimilación de los contenidos de la capacitación dirigida al personal de apoyo (Acompañantes Terapéuticas).

- En la Residencia del Instituto Departamental de adaptación Infantil el personal de apoyo (Acompañantes Terapéuticas) no es suficiente para una atención adecuada a los residentes con diagnóstico de discapacidad mental.
- En la Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil no existen programas psicopedagógicos personalizados para los residentes con diagnóstico de discapacidad mental grave.
- En la observación dirigida a los residentes con diagnóstico de discapacidad mental grave de tipo institucionalizado, los resultados obtenidos no coinciden con los criterios bibliográficos de lograr aprendizajes académicos, dando un diagnóstico de una discapacidad mental grave baja. Pudiendo lograr sólo objetivos funcionales en habilidades de la vida cotidiana.
- La Intervención Psicopedagógica en las personas con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave de tipo Institucionalizada, debe ser realizada en la Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil, porque es el contexto medio ambiental en el cual el residente se desenvuelve y que favorece en la adquisición de habilidades de autocuidado.

XI . RECOMENDACIONES

De acuerdo al trabajo de investigación realizado, se recomienda que:

- Los altos cargos de entidades públicas como el Servicio Departamental de Gestión Social (dependiente de la Prefectura del departamento) y el área de Educación Especial del Ministerio de Educación y Cultura, deben ser ocupados por profesionales altamente capacitados en el área psicosocial y de Educación Especial respectivamente, para dar lugar al planteamiento de políticas educativas de beneficio para las personas con discapacidad. La designación de estos cargos debe realizarse por concurso de méritos.
- Las autoridades de la Unidad Departamental de Gestión Social y del Vice-Ministerio de Educación Alternativa (Ministerio de Educación y Cultura), deben esforzarse por mejorar las condiciones salariales del personal que trabaja con la problemática de la discapacidad. Si no es posible dar una solución inmediata a este asunto, deben esforzarse mínimamente por brindar un ambiente de calidez y trabajar con un sistema de reconocimiento, lo que significa desarrollar el trabajo motivante (buen trato a todos los involucrados), además de políticas de reconocimiento, procurando que los funcionarios logren su propia realización.
- Elaborar un proyecto dirigido a la atención de la problemática de las personas con diagnóstico de discapacidad mental mayores de 18 años, que plantee objetivos educativos orientados a actividades ocupacionales propias de su diagnóstico.

- Se debe elaborar un Diseño Curricular como base para el planteamiento de objetivos de programas, dirigidos a un aprendizaje funcional con contenidos utilitarios teniendo en cuenta las características psicopedagógicas individuales del alumno y del contexto institucional en el que se desenvuelven las actividades de los residentes con diagnóstico de discapacidad mental.
- Permitir el acceso de recursos humanos capacitados para la Escuela Especial del Instituto Departamental de Adaptación Infantil, realizando una calificación basada en las cualidades de un Educador Especial Idóneo (Vocación, experiencia, conocimientos teórico-prácticos, etc.).
- Reubicar la Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil, teniendo en cuenta la visión de la "comunidad terapéutica" (pequeñas casas familia) para facilitar la rehabilitación integral y funcional de los residentes con diagnóstico de discapacidad mental, y donde la intervención psicopedagógica en habilidades de autocuidado obtendrá resultados más eficientes.
- En la Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil se debe mejorar los salarios para obtener mejores perfiles del personal de apoyo (Acompañantes Terapéuticas), como ser grado de instrucción, edad límite y equilibrio emocional en lo posible.
- La Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil debe contar con más personal de apoyo (Acompañantes Terapéuticas) para brindar una atención y cuidado personalizado a los residentes con diagnóstico de discapacidad mental.

- La Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil debe contar con personal de educadoras especiales para cada pabellón para ejecutar programas psicopedagógicos personalizados con los residentes con diagnóstico de discapacidad mental grave.
- En la Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil se debe realizar una Intervención Psicopedagógica temprana para obtener mejores resultados en el desarrollo de la persona con diagnóstico de discapacidad mental grave.
- En la Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil se debe realizar un seguimiento personalizado en forma permanente y sostenida a los programas de intervención psicopedagógica.
- La Residencia del Instituto Departamental de Adaptación Infantil debe plantearse un Programa Psicopedagógico para los residentes con diagnóstico de Discapacidad Mental Grave basado en el Análisis de Tareas, definiendo el grado de asistencia (Niveles de Apoyo) que requieren los residentes, para la adquisición de Habilidades de Autocuidado.

La Intervención Psicopedagógica debe ser realizada por la psicopedagoga de Residencia con el apoyo de Educadoras Especiales.

XII. BIBLIOGRAFÍA

1. AUTORES VARIOS. *Necesidades Educativas Especiales*, 2da. Edición, Granada, 1993.
2. BENEDET, María Jesús. *Procesos Cognitivos en la Deficiencia Mental*. 1ra. Edición. España. 1991.
3. BEST, John W. *Cómo investigar en Educación*, 7ma. Edición, España, 1978.
4. CASTANEDO, Celedonio. *Deficiencia Mental*. 4ta. Edición. España. 1999.
5. CASTANEDO, Celedonio. *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. 2da. Edición. España. 1998.
6. CULTURAL S.A. *Diccionario de Pedagogía y Psicología*, 1ra. Edición, España, 1999.
7. DESPACHO DE LA PRIMERA DAMA DE LA NACIÓN. *Desarrollo de la estrategia técnico-administrativa del Sistema de Rehabilitación Infantil*. La Paz - Bolivia. 1996. (Documento inédito).
8. EQUIPO INTERINSTITUCIONAL DE EDUCACIÓN POPULAR. *Revista Educación y Pueblo No.11*. La Paz – Bolivia. 1996
9. GARCIA G., Enrique. *Piaget*. 3ra. Edición. México. 1996.
10. GARRIDO LANDIVAR, Jesús. *Cómo programar en Educación Especial*. 2da. Edición. España. 1988.
11. GUEVARA, Mirjam. *Ofertas Educativas para Personas con Necesidades Educativas Especiales*. UNESCO, UNICEF, Asociación Alemana para la Educación de Adultos. 1997. La Paz – Bolivia.

12. GUIDUGLI, Susana. MARCHESI, Alvaro. *Políticas de integración para los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales a la modalidad regular*. Ministerio de Educación, Cultura y Deportes. Viceministerio de Educación Inicial, Primaria y Secundaria. Dirección General de Coordinación Técnica. Unidad de Desarrollo Curricular. La Paz – Bolivia. (Documento inédito).
13. HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto, FERNÁNDEZ COLLADO Carlos, BAPTISTA LUCIO, Pilar. *Metodología de la Investigación*, 2da. Edición, Colombia, 1997.
14. MACOTELA, Silvia, ROMAY, Martha. *Inventario de Habilidades Básicas*. 1ra. Edición. México. 1992.
15. HEISS, Bárbara, ARCE, Ketty. *Proyecto de Investigación sobre la formación de Recursos Humanos en Educación Especial*. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Carrera de Ciencias de la Educación. Instituto de Estudios Bolivianos. 1994.
16. MASSON S.A. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, 1995.
17. OCEANO. *Enciclopedia General de la Educación*, Tomo II, 1ra. Edición, España, 1998.
18. OCEANO. *Enciclopedia de la Psicopedagogía*, 1ra. Edición, España, 1997.
19. PAPALIA, Diane. *Desarrollo Humano*. 4ta. Edición.
20. SATTLER, Jerome M. *Evaluación Infantil*, 3ra. Edición, México, 1996.
21. SARASON, Irwin G, SARASON, Barbara R. *Psicología Anormal*, 7ma. Edición, México, 1996.

22. VELASCO, Roberto. *Proyecto Instituto Nacional de Adaptación Infantil*. La Paz – Bolivia. 1981. (Documento inédito).
23. VERDUGO ALONSO, Miguel Angel, BERMEJO, Belén G. *Retraso Mental*. 1ra. Edición. España, 1998.

ANEXOS

REGISTRO PSICOPEDAGOGICO INSTITUCIONAL
SECCIÓN DE RESIDENCIA

1. IDENTIFICACIÓN DEL RESIDENTE

1.1. DATOS PERSONALES DEL RESIDENTE

- 1.1.1. Nombres y Apellidos :
- 1.1.2. Fecha de Nacimiento :
- 1.1.3. Lugar de Nacimiento :
- 1.1.4. Edad (años, meses) :
- 1.1.5. Fecha de Ingreso a IDAI :
- 1.1.6. Permanencia Institucional :
- 1.1.7. Pabellón :

2. RECOGIDA DE INFORMACIÓN RELEVANTE SOBRE EL RESIDENTE PARA LA TOMA DE DECISIONES

2.1. DIAGNÓSTICO CLÍNICO

- 2.1.1. Grado de Retraso Mental: Leve Moderado Grave Profundo Grav. no esp.

2.1.1.1. Coeficiente Intelectual: Edad Mental:

- 2.1.2. Problemas Asociados: Lenguaje Motor Prob. Conducta

2.2. HABILIDADES ADAPTATIVAS

- Comunicación:
- Autocuidado:
- Vida en el Hogar:
- Sociales:
- Utilización de la Comunidad:
- Autodirección:
- Salud y Seguridad:
- Académicas Funcionales:
- Ocio y tiempo libre:
- Trabajo:

2.3. CONTEXTO

2.3.1. Contexto Institucional

2.3.1.1. Adaptación Institucional:

- Mala Regular Buena Muy Buena

2.3.1.2. Trabajo de la Acompañante Terapéutica con el residente:

	<i>Pésima</i>	<i>Regular</i>	<i>Buena</i>	<i>Muy Buena</i>
-Responsabilidad	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-Cuidado	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-Atención	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-Manejo	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-Afectividad	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-Iniciativa	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

2.3.2. Contexto Escolar:

2.3.2.1. Año de Ingreso:

2.3.2.2. Adaptación Escolar:

- Mala Regular Buena Muy Buena

2.3.2.3. Nivel Educativo:

*Escuela Especial

Nivel:

-Repetición

#. de veces:

*Rehabilitación Laboral

Nivel:

-Repetición

#. de veces:

2.4. TERAPIAS EN LOS SERVICIOS

- Estimulación Temprana
 Psicopedagogía

- Fisioterapia
 Fonoaudiología

- Psicología
 Psiquiatría

2.5. TRATAMIENTO MÉDICO

- Cuadro convulsivo

- Cuadro psiquiátrico

- Otros:.....

2.4. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

- 2.4.1. De origen endógeno

-

- 2.4.2. De origen exógeno

-

3. TOMA DE DECISIONES SOBRE EL RESIDENTE

3.1. CON RELACIÓN A LA ATENCIÓN PERSONALIZADA DEL RESIDENTE

3.1.1. Capacitación a la Acompañante Terapéutica:

- Perfil de personalidad adecuado para la problemática del residente.

- Teórica-práctica

3.1.2. Con relación a la intervención psicopedagógica:

- Apoyo Intermitente:.....

- Apoyo Limitado:.....

- Apoyo Extenso:.....

- Apoyo Generalizado:.....

3.1.3. Con relación a los contenidos funcionales:

Habilidades de la vida cotidiana:.....

.....

.....

4. EVALUACIÓN DEL RESIDENTE

- Mensual

- Trimestral

- Semestral

- Anual

5. RECOMENDACIONES

.....
.....
.....
.....