

INCLUSIVA

Ejemplar #14, II semestre 2020

ISSN: 2215-4779

Discapacidad múltiple

Calidad de vida de familias

Creando múltiples oportunidades

La comunicación aumentativa y alternativa

Lectorescritura

Sordoceguera

La integración sensorial

Posicionamiento y mucho más



CONTENIDO

Editorial	3
Calidad de vida de familias de personas con discapacidad múltiple.....	5
Creando múltiples oportunidades para las personas con discapacidad múltiple	12
La comunicación aumentativa y alternativa como herramienta para la inclusión de estudiantes con discapacidad múltiple	17
Consideraciones educativas para la dinámica de clase con el estudiantado con trastornos deglutorios	24
Lectoescritura Una puerta hacia la educación inclusiva en personas estudiantes con Parálisis Cerebral.....	30
Sordoceguera y estrategias para su abordaje educativo	39
La integración sensorial en la educación de estudiantes con discapacidad múltiple.....	49
Posicionamiento para favorecer el aprendizaje del estudiante con discapacidad múltiple	62
Una nueva forma de querer cuando la docencia te lleva a dar un viaje desde el corazón.	71
Equipos de apoyo educativo, abriendo camino	76
Oportunidades y servicios que tiene una persona con retos múltiples	80
El rol de la persona profesional en terapia ocupacional para el estudiantado con discapacidad en la Educación General Básica.....	85

EDITORIAL

Karla Castillo Cordero.

Asesora Nacional de Educación Especial.

Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva.



En pocas ocasiones vemos publicaciones sobre las personas con discapacidad múltiple, me pregunto por qué, será porque a veces lo que nos reta, tendemos a evitarlo, o por el contrario al ser una minoría dentro de la minoría, le damos el trato que generalmente damos como sociedad a los grupos minoritarios.

El Cenarec se encuentra completamente orgulloso de poder aportar el granito de arena para el grupo poblacional de personas con discapacidad múltiple y todas las personas que los rodean, lo cual incluye, su familia, amigos, docentes, terapeutas, compañeros, entre otros.

El concepto discapacidad múltiple también conocido como retos múltiples, se refiere a cuando una presenta varios tipos de discapacidad, no debe entenderse como la suma de las discapacidades, fundamentalmente es aquella persona que requiere de apoyos extensos y generalizados en cuanto a aprendizaje, comunicación, movilidad, socialización y vida diaria (Unesco, 2013).

Por eso esta revista ha logrado reunir a varias personas que tienen experiencia en diferentes tipos de apoyo, porque si a las personas con discapacidad múltiple no les damos los apoyos requeridos, los estamos condenando a una vida sin educación de calidad, si esa persona no se encuentra posicionada apropiadamente, cómo podrá acceder a la educación y cómo podrá rendir en la misma, sin comunicación cómo podrá demostrarle a los demás lo aprendido, su opinión, sus anhelos y aspiraciones, por lo que otros decidirían y enrumbarían la vida por ellos.

Los temas que contiene esta revista han sido cuidadosamente seleccionados, sin embargo, ustedes podrán encontrar aportes para la familia, orientaciones para encontrar el mejor servicio educativo, el trabajo en equipo, lectoescritura como potenciador de la educación inclusiva, la sordoceguera y estrategias de abordaje educativo, consideraciones deglutorias, hemos incursionado en incluir el tema del

fallecimiento de algún estudiante, tema del que pocas veces hablamos.

Esperamos que disfruten la lectura de la revista, pero más importante aún, que sirva como herramienta para el crecimiento

integral de cada una de las personas con discapacidad múltiple, contribuyendo así en hacer valer los derechos que tiene ese grupo en la sociedad costarricense.

CALIDAD DE VIDA

DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Leonela Isarina González Vides

Docente de Educación Especial-MEP

Docente Escuela de Orientación y Educación Especial-UCR



El apoyo a las personas con discapacidad, ha tenido cambios importantes durante los últimos años, donde se ha empezado a comprender que de la interacción que surge entre la deficiencia y el entorno, es donde se puede dar o no una condición de discapacidad.

Lo anterior ha llevado a replantearse entonces, hacia dónde deben ir dirigidos los apoyos que se brindan a esta población, llegando a la conclusión de que es también con sistemas como el entorno, las familias y la comunidad educativa con quienes se debe trabajar, en ocasiones incluso antes de la atención personalizada a quien tiene la condición, esto con el fin de eliminar la mayor cantidad de barreras posibles y promover ambientes más inclusivos.

Al analizar cómo confluyen y se mueven estos sistemas, nos damos cuenta que, hay uno de ellos con un rol activo y permanente, hablamos de las familias de las personas con discapacidad, quienes también presentan necesidades particulares.

¿Por qué es importante la familia?

La familia usualmente es entendida como aquel grupo que vive bajo un mismo techo o las personas con quienes se comparten lazos sanguíneos, pero es importante comprender que la familia no necesariamente es eso, va más allá, viene a ser aquel contexto donde la persona desarrolla gran parte de su vida, aquel

primer espacio de socialización, que permite el aprendizaje de valores, actitudes, habilidades e incluso puede determinar de alguna manera el desarrollo de una persona.

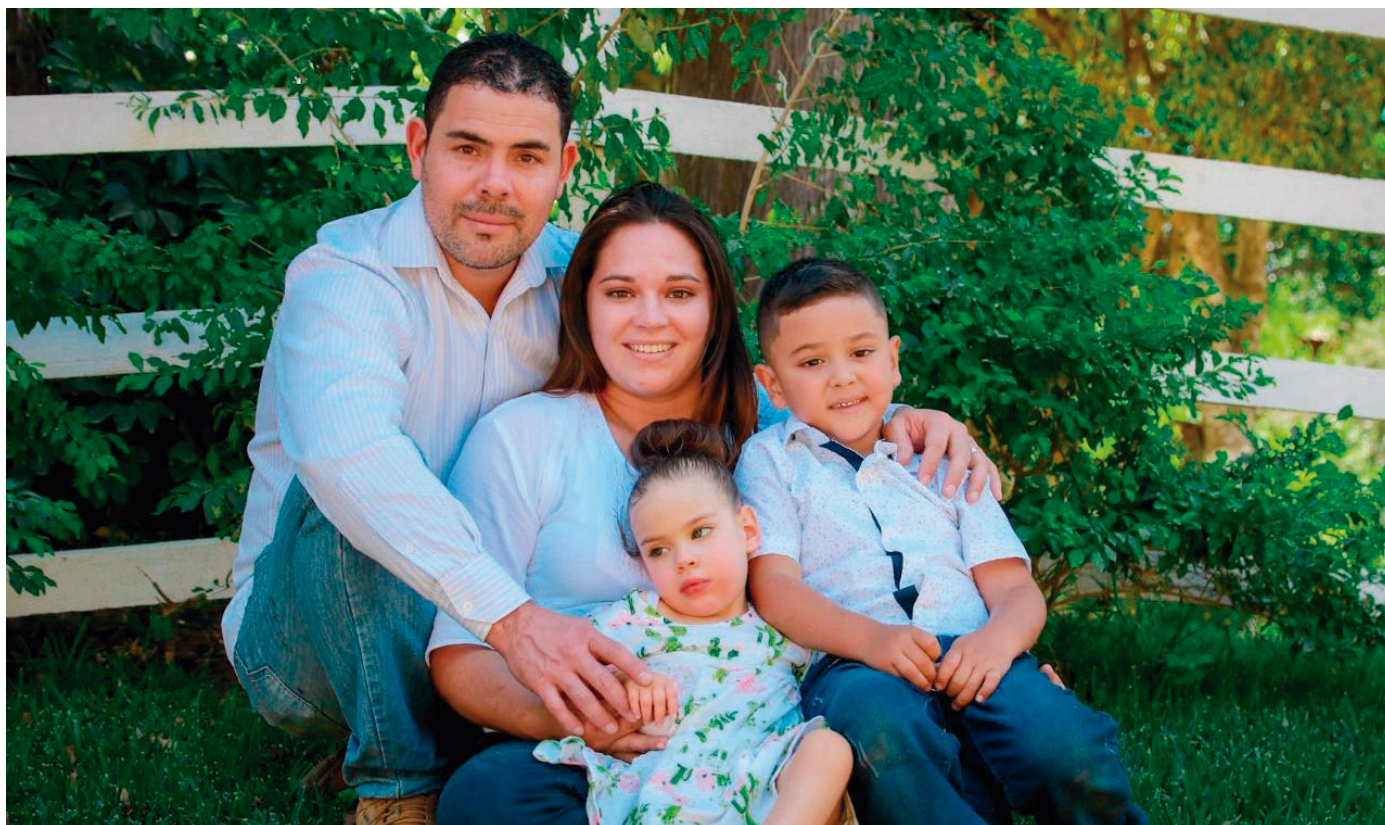
La familia puede ser vista como un sistema, conformado por varias partes y cada una de ellas tiene una o varias funciones, además de características particulares, de ahí que no sean tan sencillas aquellas relaciones que se dan.

A continuación, se presentan en una figura las principales funciones de las familias, dejando claro así la relevancia que pueden tener en la vida de una persona.

Figura 1. Funciones de la familia.

Económica
Afectividad y seguridad
Cuidado físico
Educación
Guía y orientación

Idealmente una familia debería ser aquel lugar seguro, donde la persona pueda desenvolverse libremente, expresando emociones, experiencias, donde se le permite su participación plena, como menciona Góngora (2013) “la familia es la primera y más importante red de apoyo para la persona, porque es amortiguadora de las tensiones que engendra la vida” (p.152).



Partiendo de esa descripción podríamos suponer que muchas otras personas podrían formar parte de nuestra familia como: amigos, vecinos o cualquier persona o grupo con los que “nos une un vínculo de apoyo cuando lo necesitamos y con las que mantenemos una relación de afecto estrecha, regular y constante” (Plena inclusión, 2019, p.3)

Rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad múltiple

Las personas con discapacidad múltiple usualmente van a requerir de apoyos más intensos y permanentes en varias áreas de

la vida, por ejemplo: actividades de vida cotidiana (baño diario, alimentación, vestido, entre otras), uso de la comunidad, movilidad, socialización, acceso a la educación, entre otros.

Esto implica que el apoyo que desde un centro educativo se pueda dar, no debe quedarse ahí, supone un gran compromiso de las familias, para poner en práctica diferentes acciones que van más allá de aquel espacio de la institución, sin embargo, su manera de brindar los apoyos podría estar determinada por su concepción de lo que es una discapacidad, del conocimiento que tenga sobre la condición y por supuesto del acompañamiento que se le esté brindando.



Es con la familia donde las personas con discapacidad múltiple pasan la mayor parte del tiempo y es probable que así sea durante la mayor parte de su vida, pero si entendemos a la familia como ese sistema que promueve el desarrollo de habilidades, sin duda alguna debemos trabajar de manera muy cercana a ellas, realizando los ajustes necesarios y razonables, con el fin de promover la mayor independencia, autogestión y autodeterminación de la persona con discapacidad y de su familia.

Pero ¿qué pasa con las personas que brindan los apoyos?

Todas las familias pasan por etapas diversas, lo mismo sucede con aquellas donde hay un familiar con discapacidad múltiple, sin embargo, ocurren algunas situaciones que no se pueden dejar pasar, a las familias les corresponde en muchas ocasiones brindar un apoyo más constante para ejecutar diversas actividades y esto implica energía y tiempo.

Si nos detenemos a observar por un momento lo que ocurre en algunos centros educativos, podemos notar que existen familiares que esperan incluso durante toda una jornada fuera de una institución, luego de haber recorrido en ocasiones largas distancias en autobús, sin tener posibilidad de satisfacer algunas necesidades básicas como uso de un servicio sanitario o alimentación y que refieren no tener los

recursos económicos para regresar a sus hogares y luego volver, o que por situaciones de salud de la persona estudiante, deben permanecer en el lugar, además comentan constante desgaste físico y diversos factores que generan estrés y ansiedad.

Arias, Bermúdez, González y Guerrero (2018) comentan que las familias en ocasiones tienden a definir su modo de ser, hacer y de interactuar en torno al familiar con la condición de discapacidad múltiple, abandonando la comprensión de que cada miembro de la familia tiene sus propias necesidades, características y derecho a desenvolverse de manera plena, poniendo de esta manera en riesgo su calidad de vida.

Entonces, aunque llegar a ese equilibrio de brindar los apoyos y a la vez reconocerse como persona que puede tener otros roles, es complejo, hace aún más necesario el abordaje de las familias de manera integral.

Teniendo clara la relevancia de las familias y la importancia en su relación con personas con discapacidad múltiple, es imprescindible iniciar el trabajo colaborativo con éstas, dando la oportunidad de conocer sus características, necesidades individuales y grupales, apoyarlas, para fomentar su calidad de vida y de esta manera brindar los apoyos adecuados en la atención de su familiar con alguna condición de discapacidad.

Entendiendo la calidad de vida

La calidad de vida es necesaria para todas las personas, porque nos permite sentirnos bien, es necesario tener claro que lo que para alguien es calidad de vida, no necesariamente lo es para otra persona. Plena Inclusión (2019) citando a Park y cols. [sic] (2004) indica que la calidad de vida en las familias se da cuando:

Como se mencionó en el tema anterior, la manera en que se maneje el cómo se brindan los apoyos al familiar con discapacidad puede generar desgaste físico y emocional a las familias, por lo tanto, esto debe ser atendido para poder satisfacer las diversas necesidades de todas las personas integrantes, desde aquellas necesidades básicas como la alimentación y vivienda, hasta las de seguridad, reconocimiento y autorrealización para fomentar tanto la calidad de vida individual como la familiar.

Debemos procurar familias que estén bien, que sean felices, que se sientan apoyadas y acompañadas en el proceso, para esto la sociedad principalmente desde el contexto educativo, tiene mucho para aportar.

¿Qué podemos hacer?

Algunas de las recomendaciones que podemos tomar en cuenta para fomentar la calidad de vida de las familias son las siguientes:

1. Salir del contexto de aula: resulta importante entender que muchas de las necesidades de las familias o de la persona no están sólo dentro de la institución educativa, que las exigencias actuales nos piden tener habilidades para resolver en nuestro contexto inmediato. Tenemos claro que debemos trabajar con actividades que sean funcionales para la persona, pero ¿cómo llevamos eso a los hogares si no vamos a ellos? ¿cómo las familias lo pueden poner en práctica si no lo abordamos junto a ellas? Por supuesto requerimos también un cambio de visión y una flexibilidad desde la administración de cada centro educativo para empezar a promover una participación activa de las familias, donde se sientan parte de la comunidad educativa.

2. Crear vínculos: debemos trabajar partiendo de la interacción YO-PERSONAS y no YO-COSAS, no se trata sólo de que nuestro trabajo vaya dirigido a brindar información para mejorar el proceso educativo de una persona, tenemos frente a nosotros familiares que ante todo son personas, por lo que deberíamos asegurarnos que perciban en nosotros un lugar seguro y de confianza, donde puedan expresarse y compartir, debemos ser una red de apoyo. Es necesario mostrar empatía, comprender las diferencias y atender también con respecto a esas emociones y necesidades de apoyo.

3. Conocer realidades: es necesario y urgente acercarnos a las familias, conocer la realidad donde viven, cómo está conformada la familia, las características de sus integrantes, saber sobre sus valores, ideas, normas, las actividades que realizan y sus rutinas, proponer algunas estrategias para la mejora de esa dinámica familiar respetando la cultura que hay en cada una de ellas.

4. Indagar en el contexto inmediato: el paso por un centro educativo es temporal, por lo que no se puede pretender que el único recurso con el que cuente una familia sea la institución, como docentes tenemos que realizar mapeos de las comunidades, para explorar, indagar y registrar, sobre todos los diferentes recursos con que se cuenta, que podrían convertirse en una red de apoyo, para satisfacer necesidades de cualquier tipo de la familia: económicas, laborales, ocupacionales, de capacitación, voluntariado, transporte, actividades de ocio y recreación, salud, entre muchas otras, por eso es que los vecinos, pulperías, panaderías, gimnasios, colegios, parques y cualquier otro lugar que esté en la comunidad de la persona tendrá siempre potencial y se podrá sacar provecho.

Arias et al. (2018) proponen la importancia del trabajo directo con las familias, al crear espacios de interacción, donde se aborden las siguientes temáticas:

1. Autoconocimiento: Reconocerse como ser individual con intereses, emociones y necesidades particulares.
2. Comunicación: Utilizar aquellos recursos comunicativos de acuerdo con sus posibilidades de una manera asertiva en los diferentes ambientes para lograr una eficiente interacción social.
3. Redes de Apoyo: Identifica y establece posibles redes de apoyo que brinda la comunidad en la que se desenvuelve, que pueden favorecer su calidad de vida.
4. Reestructuración del Proyecto de Vida: Reestructura su proyecto de vida tomando en cuenta factores personales, familiares y ambientales.

Algunas premisas

- Todas las familias son diferentes, con una historia de vida y una cultura familiar particular, por eso no todo funciona igual para todos.
- Nadie conoce mejor lo que necesita y lo que puede hacer que las mismas familias.
- No se trata sólo de mejorar el proceso educativo de la persona con discapacidad.
- No señalar a la familia sin antes acercarnos y comprender sus realidades.
- El abordaje integral incluye a las familias, a los hogares y a la comunidad.

Es de esta manera que, si se pretenden mejorar los procesos de desarrollo y el

abordaje integral de una persona con discapacidad, debemos entonces atender también a su familia, a sus necesidades para promover la calidad de vida, porque si tenemos personas que se desarrollan de manera integral y encuentran espacios para ellas mismas, tendremos también personas dispuestas a apoyar a su familiar con discapacidad, sintiéndose bien.

Referencias bibliográficas

- Arias, V., Bermúdez, M., González, L. y Guerrero I. (2018). Calidad de vida de familias de estudiantes que asisten a centros de educación especial del ministerio de educación pública: propuesta de módulos desde un enfoque de educación permanente. Tesis de licenciatura. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.
- Góngora, G. (2013). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo. Rev Col Med Fis Rehab; 23(2): 141-146 Recuperado de: <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/85>
- Plena Inclusión. (2019). Calidad de Vida Familiar. Plena Inclusión España. Madrid, España. Recuperado de: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/calidad_de_vida_familiar_-_18_web.pdf