

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA
"FÉLIX VARELA" DE VILLA CLARA**



Sede Pedagógica Municipal: Ranchuelo.

***Programa de Entrenamiento Socio Psicológico
para la orientación, en atención educativa a las
madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de
retraso mental.***

***Tesis en opción del título académico de Master en
Ciencias de la Educación.***

Mención en Educación Especial.

Autora: Lic. Ana Gloria Aparicio Albelo.

Ranchuelo. Junio 2008.

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA "FÉLIX VARELA" DE VILLA CLARA



Sede Municipal: Ranchuelo.

***Programa de Entrenamiento Socio Psicológico
para la orientación, en atención educativa a las
madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de
Retraso Mental.***

**Tesis en opción al título académico de Master en
Ciencias de la Educación, Mención en Educación
Especial.**

Autora: Lic. Ana Gloria Aparicio Albelo.

Tutor: Dr.C. Pablo Ángel Martínez Morales.

Ranchuelo, Junio 2008.

Plegaria de un niño especial:

Dime madre querida:

¿Por qué... me contemplan al pasar y murmuran entre sí..., es un niño especial?

Contesta madre adorada ¿Es que acaso soy diferente?

¿Es por eso que mi mente por más que la esfuerce yo en las tinieblas... mi pensamiento dejó?

No me mires con tristeza, que siento en mi corazón un ansia que no defino... como si hubieras esperado un hijo diferente... un hijo que no llegó.

Si pudiera explicarte, madre lo que alberga mi sentir, que aunque no podré brindarte un diploma de alto honor te puedo llenar de besos y amor...

te suplico madre amada déjame crecer así... no me compares con nadie, no me ayudes a vestir, permítame que yo lo haga, déjame ser feliz.

Eliza Rivera de Flores.

*“BENDITAS SEAN LAS MANOS QUE RECTIFICAN
ESTAS EQUIVOCACIONES Y ENDULZAN ESTOS
ERRORES SOMBRIOS DE LA CIEGA MADRE
CREACIÓN.”*

JOSÉ MARTÍ.

AGRADECIMIENTOS

- ❖ *A mis hijos, por constituir fuente de inspiración constante en mi quehacer personal y profesional y sobre todo por los sacrificios asumidos y preocupación permanente a pesar de su corta edad.*
- ❖ *A mi esposo por su incondicionalidad y tolerancia ante estos momentos, como respuesta de lo que significa el amor.*
- ❖ *A mi padre, quién con su bondad, me ha brindado apoyo y ayuda en todos los momentos difíciles.*
- ❖ *A mi hermana, quien contribuyó con su ayuda integral que pudiera culminar esta investigación, unido a la atención que siempre me brindó mi sobrino Víctor.*
- ❖ *A Sandry, prima y hermana.*
- ❖ *A mi tutor por las sugerencias aportadas al mejoramiento de esta investigación y su incentivo para llegar al final.*
- ❖ *A mis suegros por su preocupación constante.*
- ❖ *Al colectivo de trabajadores del Centro Comunitario de Salud Mental por su acogida en momentos profesionales difíciles, a su directora Zoraida, quién con su experiencia y humanismo me mostró su apoyo y confianza.*
- ❖ *A Madelin por asumir con responsabilidad parte de mis funciones, contribuyendo a mi tranquilidad.*
- ❖ *Al colectivo de la Sede Pedagógica, a su directora y subdirectora por la posibilidad brindada de continuar esta superación hasta el final, a Sergio por su paciencia y apoyo tecnológico y a su amigo el Chino, a la China, amiga de momentos difíciles.*
- ❖ *A Miriam, quién propició con su ayuda profesional, tecnológica, su atención esmerada con paciencia y amor a ver realizadas mis expectativas.*

Quiero dejar constancia de mi gratitud al colectivo de trabajadores de las escuelas “Ángel Tomás Rodríguez Valdés” y “9 de Abril”, a mis

vecinos y a todos los que de una forma u otra me hayan apoyado o ayudado.

A todos mi eterno agradecimiento.

DEDICATORIA

- ❖ *A mi mamá y abuelas, por estar presentes en cada momento de mi vida, y ser fuente de inspiración y ejemplo de lo que significa la ley maravillosa de la vida, de ser madre; por dar con paciencia, sin límites ni reparo: amor*
- ❖ *A ellas: madres de hijos especiales, quienes agradecen la muestra e comprensión y apoyo.*
- ❖ *A ellos: sus hijos, que necesitan de atención, afecto y amor.*

INDICE

	Pág.
INTRODUCCIÓN. -----	1
CAPÍTULO I: - FUNDAMENTOS TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS DEL PROCESO DE EDUCACIÓN, A LAS FAMILIAS DE HIJOS CON DIAGNÓSTICO DE RETRASO MENTAL, EN FUNCIÓN DE LA ATENCIÓN EDUCATIVA.	
1.1 Consideraciones fundamentales acerca de la definición del concepto de familia-----	10 - 17
1.2 Características de las familias de hijos con diagnóstico de retraso mental. -----	18 - 20
1.3 La educación familiar en el contexto comunitario. . -----	20 -23
1.4 La orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental. -----	23 - 36
CAPÍTULO II: PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO SOCIO PSICOLÓGICO PARA LA ORIENTACIÓN, EN ATENCIÓN EDUCATIVA, A LAS MADRES CUIDADORAS DE HIJOS CON DIAGNÓSTICO DE RETRASO MENTAL.	
2.1 Determinación de necesidades para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental. .-----	37 - 40
2.2 Concepciones teóricas sobre el Programa de Entrenamiento Socio - Psicológico.-----	40 - 46
2.3 Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de Retraso Mental.-----	46 -
2.4 Aplicación del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico en la práctica educativa. -----	
CONCLUSIONES. -----	
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS -----	

BIBLIOGRAFÍA.-----

ANEXOS.-----

RESUMEN:

El presente trabajo titulado: Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la orientación, en atención educativa a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental, aborda aspectos de gran importancia puesto que constituye un reto para los Defectólogos Comunitarios, la educación de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de Retraso Mental, quienes se encuentran a tiempo completo al cuidado de sus hijos, como parte de una de las medidas más humanas dentro de los Programas de la Revolución considerándose como una forma de empleo. El mismo surge a partir de necesidades diagnosticadas con la utilización de diferentes métodos y técnicas

Esta investigación tiene como *objetivo*: Proponer un Programa de Entrenamiento Socio-Psicológico, que contribuya a la orientación, en atención educativa de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental. Se estructura a través de sesiones que abordan temas de interés para elevar el nivel de conocimiento y desempeño en atención educativa de la madre cuidadora. Lo novedoso de la investigación radica en que se integran de forma lógica, coherente y original un conjunto de dominios sobre la orientación a las madres cuidadoras, con propuestas útiles para su crecimiento en su nuevo rol social, su desarrollo personal y profesional, desde la realidad cubana actual, a través de un Programa de Entrenamiento Socio Psicológico, dado lo reciente de esta medida y la insuficiente referencia teórica y práctica del trabajo en la comunidad con este segmento poblacional.

INTRODUCCIÓN

Nuestro Gobierno, desde el triunfo de la Revolución, ha diseñado diferentes políticas sociales, consustanciales al sistema socialista, en las que se ha tenido presente: la salud, educación, la infancia y la juventud, el desarrollo de la mujer, seguridad social y otras, amparadas por un cuerpo jurídico legal coherente dentro del que se destacan: la Constitución de la República, el Código de la Niñez y la Juventud, el Código de la Familia, el Código Penal y el Decreto - Ley 64, entre otros.

Las bases legales que se han establecido en Cuba para el trabajo con la familia deben ser conocidas por los profesionales para tomar conciencia de otros aspectos que protegen a la misma y regulan, de alguna manera, su atención pues se trata de una labor necesaria, multisectorial e interdisciplinaria, lo que refleja el resultado y la obra de una sociedad en transformación, que desde la década de los años 90 viene desarrollando una conceptualización de la familia a partir de la implementación de los Programas de la Batalla de Ideas, la que fue abordada con claridad meridiana por nuestro Comandante en Jefe en la clausura del VIII Congreso de la U. J. C. cuando expresó:

“Para todas las familias cubanas la Batalla de Ideas ha significado mucho por las perspectivas de seguridad y desarrollo físico y mental que ofrece sin excepción alguna a sus hijos.”(1).

Y para llevarlo a vías de hecho en la definición del concepto Revolución, dado el 1ro. de Mayo de 2000, el compañero Fidel nos ofrece ideas tales como: igualdad plena, libertad plena, ser tratados y tratar a los demás como seres humanos, convirtiéndose en principios para materializar actualmente las transformaciones en el país, donde ninguna persona debe quedar abandonada y ningún ciudadano depender de su suerte.

La respuesta a lo anteriormente expuesto se ha evidenciado en acciones tales como: El Plan de Acción a Personas Discapacitadas, el Estudio Psicosocial de las Personas con Discapacidades y Estudio Psicopedagógico, Social y Clínico - Genético de las Personas con Retraso Mental (RM) en Cuba, la inauguración del

Centro Nacional de Genética Médica, las Salas de Rehabilitación, y los Centros Comunitarios de Salud Mental (C. C. S. M.).

Los Centros Comunitarios de Salud Mental son uno de los espacios para lograr una participación colectiva en la solución de los problemas de la comunidad, con un modelo integral y salubrista, donde labora un equipo multidisciplinario que trabaja fundamentalmente en la misma, visitando instituciones, centros laborales y de estudio, interactuando con la población y sus líderes, así como con el Equipo de Atención Primaria de Salud (EAPS), lo cual tiene como resultado final fomentar el desarrollo individual, familiar y social.

Para llevar a cabo esta labor en el centro se cuenta con un Equipo de Salud Mental integrado por los siguientes especialistas: Psiquiatra, Psicólogo, Trabajador Social Psiquiátrico, Terapeuta Ocupacional, Psicometrista, Enfermera, Defectólogo Comunitario quienes de forma integrada atienden diferentes programas, independientemente de algunas especificidades en las funciones de cada cual, dentro de los que se encuentra el Programa de Atención a Personas Discapacitadas, en el que está implícito con un orden de prioridad el Programa de Atención al Retraso Mental, que es atendido directamente por la Defectóloga Comunitaria cuyas funciones (*Anexo 1*), favorecen el trabajo con la dispensarización a nivel de comunidad de los casos diagnosticados con retraso mental, a través de la estimulación temprana, actividades psicopedagógicas, así como visitas al hogar que permiten fomentar la preparación de las familias y agentes comunitarios para enfrentar las necesidades educativa de sus hijos.

Día tras día son innumerables las familias que acuden a nuestro centro, particularmente las madres, en búsqueda de orientación y ayuda para el tratamiento y atención a hijos con retraso mental.

Esta intervención, donde sus miembros reciben la información y apoyo adecuado puede contribuir a evitar modos de actuación incorrectos y que asuman el reto de ese proceso de adaptación, capaces de lograr los resultados deseados y hasta enfrentar el desafío de buscar alternativas.

Una de estas alternativas que ha posibilitado resolver situaciones críticas de atención a estos ciudadanos y sus familias, es la trascendental medida dentro de

la Política Laboral y de Seguridad Social que a iniciativa del compañero Fidel, convierte en empleo, con todos los derechos establecidos, el cuidado que brindan las madres a sus hijos con discapacidad y las que fueron trabajadoras, continuarán recibiendo el salario que devengaban.

Este programa, como otros, fundamentan la necesidad de orientar a estas familias, de forma especial, a la madre cuidadora, transformación que se debe lograr en el ámbito de la orientación e intervención comunitaria, de modo que contribuya a satisfacer las necesidades y posibilidades de sus hijos y lograr el objetivo de equidad y justicia social.

Aunque en esta dirección se está trabajando desde algunos años, debido que en estos programas queda declarado que la familia constituye un gran apoyo psicológico para todos sus miembros, en especial para quienes presentan un retraso mental, aún no se incorpora a la madre cuidadora y al resto de los miembros como protagonistas en las acciones educativas para la atención a las necesidades y posibilidades de sus hijos.

Esto hace que constituya una preocupación de las madres cuidadoras su preparación en distintos aspectos que les permita emprender una acción educativa con sus hijos, pues ha quedado demostrado que la familia aún no ha superado las formas tradicionales de funcionamiento lo que se acrecienta en la familia con hijos especiales.

Por otra parte se constata, en las entrevistas realizadas a las madres, que no existe un conocimiento profundo del diagnóstico de su hijo, sus características clínicas y psicológicas, las necesidades y posibilidades a partir de la insuficiente orientación en este proceso, la no participación en actividades de preparación, pobre incidencia social y especializada, tanto para elevar sus conocimientos, como para la incorporación social. Unido a ello en la realización de las actividades psicopedagógicas que tienen como base los resultados de la investigación psicopedagógica, tanto en el hogar, como en el C. C. S. M., se observa que la atención educativa dirigida por la madre cuidadora no favorece el desarrollo de habilidades en el validismo personal, doméstico y en el área de conducta y socialización.

Mediante visitas de supervisiones realizadas a los Consultorios del Médico de la Familia, labor de terreno e intercambio en los Grupos Básicos de Trabajo, se evidencia que no existe un conocimiento profundo de los casos con diagnóstico de retraso mental, no hay una estabilidad en la atención y orientación a la familia, no se domina el término de madre cuidadora como modalidad de empleo, además de no aprovecharse los mecanismos que aglutinen a los factores implicados para planificar, organizar, y ejecutar actividades con este segmento poblacional en el contexto comunitario.

Son evidentes, entonces, la falta de compromiso y sentido de pertenencia ante los problemas de orientación a la familia, y en especial de la madre cuidadora.

De ahí la necesidad de buscar las vías que posibiliten concretar los enfoques actuales para la atención a las personas con diagnóstico de retraso mental dirigidas a potenciar la intervención comunitaria por la ventaja que representa para estas permanecer en su medio familiar y en la comunidad siempre que sea posible, así como que se incrementen las acciones que mejoren el soporte familiar con el desarrollo de habilidades en lo referente a la atención educativa con la integración de factores como: educación, psicólogo, trabajador social, defectólogos, rehabilitadores, médico y enfermera de la familia, organizaciones políticas y de masas, cultura, deporte, departamento de asistencia social, entre otros.

Estos hechos evidencian la insuficiente orientación a las madres cuidadoras para enfrentar la atención educativa de sus hijos con diagnóstico de retraso mental a tiempo completo y lograr su inserción social.

La valoración de toda esta situación, unido a las reflexiones que en torno a ella se han estado realizando, condicionó el planteamiento del siguiente *problema científico*:

¿Cómo contribuir a la orientación, en atención educativa, de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental?

Donde se asume como *objeto de estudio*: el proceso de educación familiar.

Como *campo de acción*: el entrenamiento socio psicológico dirigido a la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Quedando definido como objetivo de la investigación: Proponer un Programa de Entrenamiento Socio - Psicológico, (E. S. P), dirigido a la orientación, en atención educativa, de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Los aspectos expuestos nos permitió la orientación en la elaboración y ejecución de las diferentes *interrogantes científicas*:

1. ¿Cuáles son los fundamentos teóricos y metodológicos del proceso de educación a las familias de hijos con diagnóstico de retraso mental, en función de la atención educativa de los mismos, que sustentan la investigación?
2. ¿Cuáles son las necesidades de orientación, en atención educativa, de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental?
3. ¿Cuál debe ser el contenido del Programa de E.S.P. dirigido a la orientación, en atención educativa, de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental?
4. ¿Cuáles son los resultados de la aplicación del Programa de E.S.P. elaborado?

Como *tareas científicas* planteamos las siguientes:

1. Determinación los fundamentos teóricos y metodológicos del proceso de educación de las familias de hijos con diagnóstico de retraso mental, en función de la atención educativa de los mismos, que sustentan la investigación.
2. Determinación de las necesidades de orientación, en atención educativa de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.
3. Elaboración de un Programa de E. S. P. dirigido a la orientación, en atención educativa, de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.
4. Comprobación de los resultados de la aplicación del Programa de E. S. P. elaborado.

Se aplicaron los siguientes *métodos*:

Métodos del nivel teórico:

Analítico - Sintético: Fue aplicado durante todo el desarrollo del proceso investigativo para la determinación de los fundamentos para la educación, en

atención educativa, de hijos con diagnóstico de retraso mental, el análisis de las bases conceptuales y las relaciones esenciales con el contenido.

Inductivo - Deductivo: Posibilita inferir y determinar en el proceso de educación familiar las particularidades de la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadora de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Histórico - Lógico: Su aplicación permitió estudiar el desarrollo histórico lógico de los principales criterios sobre el contenido de orientación familiar, las características de las familias de hijos con diagnóstico de retraso mental, la orientación a las madres cuidadoras, determinando las principales regularidades y tendencias para lograr una fundamentación del tema.

Sistémico - estructural: Se aplicó para la organización del contenido del Programa de E.S.P, así como las formas organizativas adoptadas en el programa propuesto.

Métodos del nivel empírico:

Análisis de documentos: Se utilizó con el objetivo de organizar y sistematizar la información sobre el tema, como fuentes de información se consideraron: Plan de atención a personas con discapacidad y desarrollo de la Genética Médica en Cuba, Directrices Metodológicas de Atención Comunitaria al Retraso Mental, El Programa Nacional para la Atención a personas con retraso mental, (Severo y Profundo), La Resolución No. 22 sobre los Servicios Sociales de la Seguridad Social, el Plan de desarrollo de la especialidad de retraso mental, Documentos sobre el funcionamiento de los Centros Comunitarios de Salud Mental y el estudio de los resultados de las fichas psicopedagógicas.

La entrevista: Se utilizó como fuente de información en la etapa de la determinación de necesidades a las madres cuidadoras, auxiliada de una guía con el objetivo de diagnosticar el nivel de preparación recibida para la atención educativa a sus hijos con retraso mental. (*Anexo 2*).

La encuesta: Se utilizó para la valoración por parte de los especialistas de la calidad del Programa de E.S.P. en las direcciones: necesidad, actualidad y científicidad del contenido, calidad de la estructura del Programa de E.S.P., novedad y originalidad, factibilidad, insuficiencias, aportes y utilidad,

sugerencias. (Anexo 3).

Se aplicó, además un cuestionario inicial y final para constatar el nivel de conocimiento que poseen las madres cuidadoras sobre la atención educativa a su hijo con diagnóstico de retraso mental teniendo en cuenta los mismos aspectos. (Anexo 4).

La observación: Se aplicó antes y después del pre experimento durante las visitas al hogar, auxiliada de una guía con los mismos indicadores, para constatar el nivel de desempeño, en atención educativa de la madre cuidadora a su hijo con diagnóstico de retraso mental. (Anexo 5).

Experimento pedagógico: Con un diseño de pre - experimento de un solo grupo para la aplicación y comprobación de los resultados en la práctica educativa del programa de E. S. P. elaborado.

Métodos estadísticos y/o del procesamiento matemático:

Análisis porcentual: Se aplicó con el propósito de revelar los elementos más significativos que permiten hacer reflexiones y adecuaciones en el programa con miras a perfeccionar la orientación de las madres cuidadoras para la atención educativa de los hijos con retraso mental en el contexto comunitario.

Análisis de gráficos y tablas: permiten hacer valoraciones acerca de los resultados que se obtienen en los diferentes momentos en que se introdujo la variable.

Definición de variables:

Variable Independiente: el Programa de Entrenamiento Socio – Psicológico. Este término aparece con diferentes definiciones en la literatura, y su diversidad se expresa en correspondencia con la esfera en que se emplea, sin embargo para el quehacer del defectólogo comunitario en la orientación, en atención educativa, a la madre cuidadora, el Entrenamiento Socio - Psicológico (E. S. P.) es un método de intervención psicológica que a través de actividades grupales tiene como propósito la orientación en la atención educativa que le permitan organizar, ordenar, en el tiempo, las acciones que debe emprender con su hijo retrasado mental, y su relación con los diferentes ámbitos de inserción social en los que de manera inmediata transcurre su vida; como el familiar, el grupal, el comunitario, el

institucional y el social, concretándose en cada uno de ellos de forma particular la relación sociedad e individuo.

Variable Dependiente: El proceso de orientación a las madres cuidadoras. Se operacionaliza mediante las siguientes dimensiones:

I.- Nivel de conocimiento.

II.- Nivel de desempeño en la atención educativa.

La población utilizada en la investigación está conformada por las madres cuidadoras que existen en el municipio de Ranchuelo, que ascienden actualmente a un total de 30. Se trabaja con una muestra no probabilística intencional del poblado de Ranchuelo conformada por 12 madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental para un 46.1%.

La *novedad científica* de la investigación radica en que se integran de forma lógica, coherente y original un conjunto de dominios sobre la orientación a las madres cuidadoras, con propuestas útiles para su crecimiento en su nuevo rol social, su desarrollo personal y profesional, desde la realidad cubana actual, a través de un Programa de Entrenamiento Socio Psicológico, dado lo reciente de este programa y la insuficiente referencia teórica y práctica del trabajo en la comunidad visto como una forma de empleo.

La *contribución teórica* está dada en que se enriquecen e integran contenidos sobre los temas de la orientación a las madres cuidadoras, en atención educativa, de hijos con diagnóstico de retraso mental en el contexto comunitario, desde el papel de los CCSM. Se logra la unidad coherente de la teoría, la metodología y la práctica que sustentan la elaboración del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la orientación a las madres cuidadoras, aspectos que el defectólogo comunitario y demás especialistas deben conocer.

La *contribución práctica* está dada en que se dimensiona el papel de los defectólogos comunitarios con la participación de los agentes comunitarios a partir de la implementación sin antecedentes, de la aplicación en este contexto de un Programa de E.S.P. Puede ser utilizado en el proceso de perfeccionamiento del diagnóstico, caracterización de las familias, en el proceso de intervención

comunitaria que desarrollan los Centros de Diagnóstico y Orientación, en Escuelas Especiales, Departamentos de Asistencia Social, Trabajadores Sociales, Centros Comunitarios de Salud Mental y las Salas de Rehabilitación, entre otros. Como impacto social de la investigación, quedan acreditadas las madres cuidadoras como Promotoras Comunitarias del Programa de Atención al Retraso Mental.

Los resultados científicos que se exponen en el trabajo responden en la Estrategia de Ciencia e Innovación Tecnológica al Programa Ramal 2 de Educación Especial: La atención educativa integral a los niños, adolescentes, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales, que determina como uno de sus prioridades a investigar: el fortalecimiento de la educación familiar y en los Programas Ramales Científicos Técnicos en Salud a las proyecciones de la Atención Médica Integral a la familia.

En función de los objetivos la Tesis quedó estructurada en: Introducción, dos Capítulos, Conclusiones, Recomendaciones, Bibliografía, Referencias Bibliográficas y Anexos.

La Introducción se dedica a presentar y fundamentar el problema, así como a exponer los elementos esenciales del diseño teórico - metodológico.

El Capítulo I, Fundamentos teóricos y metodológicos del proceso de educación, a las familias de hijos con diagnóstico de retraso mental, en función de la atención educativa, se refiere a las consideraciones fundamentales acerca de la definición del concepto de familia, características de las familias de hijos con diagnóstico de Retraso Mental, la educación familiar en el contexto comunitario, y la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

El Capítulo II, Programa de E. S. P. para la orientación, en atención educativa a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental aborda: Determinación de necesidades para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental, Concepciones teóricas metodológicas sobre el Programa de E.S.P, Programa de E.S.P para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con

diagnóstico de retraso mental y Aplicación del Programa de E. P. S. en la práctica educativa.

I- FUNDAMENTOS TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS DEL PROCESO DE EDUCACIÓN, A LAS FAMILIAS DE HIJOS CON DIAGNÓSTICO DE RETRASO MENTAL, EN FUNCIÓN DE LA ATENCIÓN EDUCATIVA.

El presente Capítulo tiene como objetivo abordar la fundamentación teórica en torno a la familia, conceptos importantes definidos a través de investigaciones en nuestro país y otros países, lo que permitió asumir criterios en cuanto a estos aspectos y su comportamiento en las familias de hijos con diagnóstico de retraso mental. Se puntualiza lo relacionado con la orientación a la familia, con énfasis a la madre cuidadora en la atención educativa de hijos con diagnóstico de retraso mental.

1.1 Consideraciones fundamentales acerca de la definición del concepto de familia.

El proceso de identificación de las principales perspectivas teóricas en el campo de la familia, ha ido evolucionando desde diferentes posiciones a lo largo de la historia. Los aportes teóricos y metodológicos realizados en este campo por los clásicos del materialismo dialéctico e histórico adquieren una gran significación al presentar a la familia, como una categoría histórica que cambia en correspondencia con las transformaciones sociales, que está condicionada por el régimen social imperante y por el carácter de las relaciones que en él se dan en el contexto socio - histórico en el cual se desarrollan, lo cual influye en su modo de vida, concepciones, organización, valores y en su cotidiana forma de vivir.

En 1871 apareció en escena Morgan con importantes documentos que publicó en su obra "Sistemas de consanguinidad y afinidad", tomó como punto de partida los sistemas de parentesco, reconstituyendo las formas de familias a ellas correspondientes y abrió nuevos caminos a la investigación.

Indiscutiblemente los datos históricos acerca de las sociedades humanas primitivas muestran que la familia como objeto de investigación no es una categoría abstracta sino histórica, cuya forma de vida está condicionada por el régimen económico - social y por el carácter de las relaciones sociales en su conjunto.

Más actuales son los estudios referidos a los aspectos educativos, asistenciales, psicológicos y económicos, vinculados en un inicio al campo de la psicología clínica, sobre todo en la psicoterapia. Se considera a J. L. Moreno (1911) el precursor de las terapias no individuales.

Ideas muy productivas del reciente –y vigente- pensamiento social de avanzada de la segunda mitad del siglo XIX, que la Psicología y la Pedagogía necesitan retomar, lo constituye, la concepción social fundada por Carlos Marx y Federico Engels que dio las coordenadas para avanzar en la elaboración de la interpretación sobre la familia humana y el funcionamiento educativo de los hogares.

Respecto a la familia, los fundadores de la filosofía marxista sentaron las bases para comprender su razón social de ser, su determinación y funciones más generales. Ellos se vieron en la necesidad de estudiar a la familia como institución social al elaborar su concepción materialista de la historia, y fueron los primeros en revelar los determinantes sociales fundamentales sobre la institución familiar y su papel en la reproducción social, tal como aparece en el Diccionario filosófico: “La familia constituye la célula básica de la sociedad, o sea, su institución más simple, basado en los lazos de parentesco conyugal y consanguíneo, que se establecen por la vía del matrimonio y la procreación de los hijos”. (2)

Estos autores dejaron establecida, en una época tan temprana del desarrollo de las ciencias sociales, que “La idea de concebir a la familia como factor de la producción de la vida y comprenderla como una relación de doble carácter -natural y a la vez social- constituye el punto de partida fundamental para el análisis científico de la concatenación entre la familia y el desarrollo de la personalidad”. (3)

Sin dudas que en El origen de la familia, la propiedad privada y el estado, obra de 1891, Engels, demostró, con los datos de su época, que “la familia es una categoría histórica y que por tanto cambia de acuerdo con las transformaciones sociales, en cuyo contexto hay que estudiarla y comprenderla. Con el cambio de las formas de propiedad y de producción se producen modificaciones en las

relaciones familiares. Las formas y funciones de la familia evolucionan, pero este proceso sufre un retraso respecto a los cambios en las relaciones sociales”. (4)

Desde una concepción filosófica histórica, materialista y dialéctica, la familia ha sido desde su origen el resultado del propio desarrollo de la sociedad. Es el reflejo del modelo de la sociedad existente, de acuerdo con el sistema social imperante, cuyas características varían de una etapa a otra en dependencia del ciclo de vida de sus miembros.

Como grupo primario de socialización, se practica un control social característico sobre sus miembros, con la consiguiente adopción de normas y valores, donde sus integrantes satisfacen una serie de necesidades materiales y desarrollan complejos procesos motivacionales y afectivos estrechamente interrelacionados, las que agrupamos en diferentes funciones familiares las que no las desempeña cada familia como se le ocurra, sino que están socialmente condicionadas, y se transforman a lo largo de la historia como reflejo del cambio social.

Engels, F (1974) al definir la familia como “la forma celular de la sociedad civilizada” (5) aportó una concepción irrefutable sobre el lugar que la familia tiene en la sociedad. Este planteamiento responde a un análisis filosófico y sociológico que orienta a la reflexión psicológica y pedagógica. Es una importante contribución en la comprensión del desarrollo social y hoy más que nunca es necesario rescatarla y dimensionarla, donde la familia es un escenario de análisis importante, para comprender el estado y las características por las que transita cualquier sociedad.

En este mundo que se enfrenta hoy a la llamada sociedad postmoderna, donde la globalización económica, el neoliberalismo, imponen criterios de subordinación a la elevada tecnología, donde se privilegia el consumismo, la filosofía del tener, de la riqueza material, de la escalada económica, que refuerza los valores del individualismo, del yo primero, reduce cada vez más el sentido ético, de la riqueza espiritual y pone en peligro la estabilidad y el ideal de familia que se necesita para un mundo mejor, por ser ella, ese primer y permanente agente de socialización, formador de hombres y mujeres.

Estas y otras teorías constituyen un poderoso instrumento en manos de los investigadores, al abordar el papel de la familia y su funcionamiento, lo cual orienta la labor de caracterización, diagnóstico e intervención del especialista en este ámbito.

En este sentido el paradigma socio – histórico - cultural sirvió de marco teórico referencial a la investigación, pues desde aquí se analizan postulados que tienen vigencia en este estudio, y sirve además como encuadre teórico, para el análisis de aspectos afines y complementarios presentes en algunas corrientes.

Vygotski (1989) puso de manifiesto que el desarrollo de la personalidad está condicionado por la unidad entre los factores biológicos y sociales, por eso para comprender de un modo correcto el proceso de desarrollo de estos niños es importante determinar el papel y la importancia de cada uno de estos. Para él los sociales son en última instancia los que determinan. Este postulado nos orienta que el intento de brindar una atención integradora y multifacética al niño implica estudiarlo desde su contexto familiar y recabar la colaboración y apoyo de ese medio para la intervención.

La escuela socio – histórico – cultural, al tener en cuenta el papel del hombre desde una posición materialista - dialéctica, como producto del desarrollo histórico y social, refuerza el gran potencial educativo que tiene el hombre para ser formado, destacando la gran fuerza educable del ser humano, es este un presupuesto importante para realizar un trabajo optimista y responsable con la familia, pues enfatiza la potencialidad que tiene el docente para convertirse en un eficiente orientador de los padres, y estos a su vez de convencerse de sus grandes posibilidades de satisfacer las necesidades educativas especiales de sus hijos. Esto tiene una gran importancia en la enseñanza especial, ya que este sistema tiene entre sus modalidades, la orientación a la familia y la estimulación temprana.

El exponer el condicionamiento histórico - cultural del desarrollo psíquico, presupone ubicar a la familia que se investiga en el contexto socio - histórico en el que se desenvuelve, pues las influencias que recibe desde lo macrosocial, constituyen condicionantes que matizan su dinámica y funcionamiento.

Al destacar la importancia vital de la actividad para el desarrollo del niño, Vygotski nos alerta que en el medio familiar ésta no puede faltar, por ser el nido afectivo que a lo largo del ciclo vital, le brindará un espacio, en el cual ocupará más o menos tiempo, por lo que la permanencia en él recaba de la potenciación de su desarrollo a través de diferentes actividades.

Acerca del papel rector de la educación, es necesario que el niño crezca y se desarrolle en un medio que favorezca las influencias educativas adecuadas y estimulantes.

Otra de sus tesis plantea la corrección y la compensación, centrándose en el objetivo de lograr la plena integración social de los discapacitados, labor que si se realiza en el hogar y desde el hogar, permitirá obtener mayores logros.

La teoría de la zona de desarrollo próximo, como expresión más relevante de su concepción básica de la enseñanza conduciendo el desarrollo, orienta que la familia necesita tener una preparación que le permita brindar al niño con necesidades educativas especiales, los niveles de ayuda que demanda, las cuales deben ser oportunas y adecuadas.

El reconocimiento de la estructura del defecto con la diferencia entre el defecto primario y las complicaciones secundarias, permite destacar, que es posible prevenir desde el contexto familiar, las alteraciones que dependen de la atención y tratamiento que recibe el niño con "defectos" desde lo social. Si la familia maneja adecuadamente el sistema de influencias educativas y correctivas, evitará que aparezcan minusvalías en este niño.

El postulado que se refiere a la relación dialéctica que debe darse entre el intelecto y el afecto, para que se produzca el aprendizaje y el desarrollo, tiene una gran vigencia para comprender la significación especial que adquieren los procesos afectivos en este marco y el condicionamiento que le impregnan al desarrollo de los procesos cognitivos, por tanto un niño motivado por un fuerte sistema de apoyo estará más estimulado para asimilar provechosamente las influencias cognitivas, a la vez que se irá desarrollando en él un adecuado equilibrio entre ambos procesos.

Estos estudios abrieron espacios a las concepciones de base socio psicológica que se divulgan en nuestro país, los que han dirigidos sus trabajos al aspecto caracterológico y diagnóstico unos, y otros a la aplicación de estrategias de intervención dirigidas a modificar el ambiente familiar disfuncional.

Los resultados de estas investigaciones realizadas en nuestro país (Arés, P. 1985, Álvarez, M. Puñales, A. Castillo, G. 1985, Casañas, A. 1971, Capote, A. 1985, Torres, M. 2003, Castro P. 2005) han demostrado que la familia en su seno aún no ha superado las formas tradicionales de funcionamiento, a pesar que en las transformaciones sociales, subsiste aún un desarrollo desigual entre los roles familiares y sociales.

Por todas estas razones es que el colectivo de investigadores del tema Familia de la Universidad de la Habana, a la luz de las concepciones nacionales e internacionales, y a partir de la sistematización de los estudios contemporáneos sobre la evaluación del ambiente familiar para la intervención, propone un modelo que contempla el estudio de tres variables:

1- La Estructural, que se refiere a la tipologización de la familia según los indicadores siguientes:

- Composición del núcleo familiar.
- Condiciones de vida (ingreso per cápita, estado de la vivienda, tenencia de bienes e inserción socioclasista de sus miembros).

2- La Evolutiva (contempla los cambios transicionales del ciclo vital y los eventos accidentales).

3- La Funcional (se refiere a la salud de las relaciones familiares).

La definición estructural de familia se agrupa en tres criterios diferentes:

- Familia son todas aquellas personas con vínculos conyugales o consanguíneos. Esta definición destaca los vínculos de parentesco, resaltando la ontogénesis de la familia.

- Familia son todas aquellas personas que cohabitan bajo un mismo techo, unidos por constantes de espacios - temporales.

- Familia son todas aquellas personas que tienen un núcleo de relaciones afectivas estables. Lo principal en este caso es el grado intimidad y estabilidad de los vínculos afectivos.

Las familias conyugales o consanguíneas tienen a su vez la siguiente clasificación en correspondencia con la cercanía del vínculo:

Nuclear: compuesta por el marido, la esposa y todos los hijos. Solo tiene dos generaciones.

Monoparental: compuesta por uno de los progenitores y su descendencia (madre - hijo), (padre - hijo).

Extensa: incluye varias generaciones (padres, abuelos, hijos, tíos, etc.).

En los estudios de Pedro Luis Castro Alegret plantea que la familia "... es para la sociedad una institución con cierto status jurídico, con una situación material determinada con normas de la conciencia social que la regulan, etc.; pero, para sus miembros, es el grupo humano en el que viven, satisfacen y desarrollan complejos procesos materiales y afectivos estrechamente relacionados, donde adquieren hábitos de conducta, normas de vida y valores. Por eso resulta una institución mediadora entre la sociedad y el individuo, con una potencialidad educativa". (6)

El autor de esta tesis considera la definición anterior con una visión muy actualizada de los roles y eventos que debe asumir la familia como parte del cumplimiento de sus funciones, que en plena coincidencia con el autor antes señalado, se entiende que la función familiar comprende la interrelación y transformación que se opera en las familias a través de sus actividades sociales, así como por efectos de las mismas.

La familia en el ejercicio de sus funciones, las cuales son medulares para el logro del desarrollo psicológico, físico y social de estos, cubre importantes necesidades a sus miembros y se expresan en sus actividades reales, relaciones que se establecen entre sus integrantes y asociados a otros vínculos extra familiares.

Las funciones históricamente asignadas se reúnen en tres grandes grupos:

La económica: La familia cubre las necesidades materiales individuales, incluye el presupuesto de los gastos en base a sus ingresos, todo lo referente al consumo y

abastecimiento. Tiene en cuenta el crecimiento y la salud de los miembros. El desempeño de esta función otorga gran importancia a la distribución de los roles. Además incluye la distribución del tiempo libre del sistema familiar.

La espiritual - cultural: La familia ofrece a sus miembros información sobre el mundo, les transmite el conocimiento de su cultura, enseña a la descendencia cómo son los objetos y fenómenos, sus características, para qué sirven las cosas. Le aporta un sistema de valores que orienta el comportamiento social. Se refiere a la satisfacción de necesidades culturales y especialmente a la educación de su descendencia.

La biosocial: Incluye las relaciones que dan lugar a la seguridad emocional de sus miembros y su identificación con su grupo familiar, pues este ofrece un sistema de apoyos y les nutre de importantes experiencias emocionales. Incluye las relaciones afectivas sexuales de la pareja, que tienen un gran peso en la estabilidad emocional del niño. La procreación está incluida en esta función.

La familia ejerce estas funciones en correspondencia con la demanda del régimen socioeconómico imperante y el carácter de sus relaciones sociales, pues no debemos perder la perspectiva de su carácter histórico.

Estas concepciones evidentemente, son aplicables a las familias con hijos que presenten retraso mental, su única diferencia es contar con un niño y una niña que requiere de mayor comprensión, amor y tratamiento, así se refieren los autores Castro, P. L. y García, M. T. (2003), quienes abordan temáticas relacionadas con las familias con hijos especiales, la familia y la persona con discapacidad, conduciendo a ciertas reflexiones que permiten hallar elementos comunes para un análisis más profundo al respecto y determinar, entonces, el lugar que ocupa la persona con diagnóstico de retraso mental.

A decir de lo anterior, la autora de esta tesis coincide con lo planteado por Angel Luis Gómez Cardoso (2007), investigador de esta temática cuando define:

“Entonces, la familia del niño y de la niña con diagnóstico de Retraso Mental es aquella estructura funcional básica donde se inicia el proceso de socialización y desde donde se comienza a compartir y fomentar la unidad de sus miembros, con la consecuente aceptación, respeto y consideración. Es, en última instancia donde

se debe favorecer la diversidad, y propiciar un estilo de vida que potencie y desarrolle al niño y a la niña frente a su Necesidad Educativa Especial. Ello, sobre la base de la armonía, seguridad, y la estimulación, con el propósito de satisfacer sus necesidades.” (7).

Este concepto, a diferencia del resto de las definiciones, posibilita situar al miembro portador de un retraso mental en el centro de la atención familiar, no con fines de sobreprotección, sino en búsqueda de la normalización e integración social, aceptándolo tal cual es y valorando que es igual a todos los demás. Es aceptarlo tal y como es, con sus aciertos y defectos, virtudes y errores. Aceptarlo teniendo en cuenta la situación real en la que se encuentra y desde allí ayudarle a llegar a sus metas, de tal forma que se consiga hacerle un sujeto feliz y útil a la sociedad. Para el logro de tales propósitos hay que depositar seguridad y confianza en ellos y ante todo una postura de acercamiento y comprensión por parte de los adultos. Toda comprensión, flexibilidad y amistad hacia estos niños y niñas es un vehículo de acercamiento a ellos. Esta definición permite potenciar la armonía, seguridad y consistencia del hogar, incluida la persona que presenta diagnóstico de retraso mental.

1.2 Características de las familias de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Cada día nacen en nuestro país algunas decenas de niños que presentarán defectos en su sistema nervioso, o en sus cuerpos, y que tal vez lleguen a convertirse en retrasados mentales. Otros sufren a lo largo de su infancia accidentes o enfermedades cuyas secuelas pueden conducir también al retraso mental. Todos ellos viven en el seno de hogares que nunca estuvieron preparados para tales eventualidades.

Las investigaciones destinadas a la determinación de las características de las familias en el caso de los niños con retraso mental son mucho más jóvenes y escasas. Los doctores Pedro Luis Castro y Martha Torres (2006), los cuales tienen sus raíces en estudios realizados a la familia del niño sin "deficiencias".

En general, para entender las reacciones de la familia es necesario remitirse a la dinámica peculiar del hogar, aún antes de que debutara la discapacidad del hijo. También hay que valorar la red de apoyo familiar que ayudará a enfrentar las sobrecargas de todo tipo que se irán presentando.

Toda familia transita por un momento de asimilación y acomodación ante situaciones nuevas independientemente del ciclo vital que están viviendo, si además reciben la eventualidad de un niño con dificultades, esta nueva situación sería vivenciada de forma muy negativa y muy dolorosa, lo cual tiende a desestabilizar el equilibrio que quizás ya se había logrado.

Parece natural que la persona, ante este evento inesperado, se pregunte muchas cosas, que en otras circunstancias nos parecerían, cuanto menos, extrañas. Lo extraño sería no sufrir ante la evidencia del hijo con retraso mental.

Se llega a sentir vergüenza ante la pareja, o ante otros familiares, y conocidos por haber traído al mundo a un ser "defectuoso", manifiestan como una especie de lástima a sí mismos por lo que les ha deparado el destino. No es de extrañar la ocurrencia de explosiones emocionales, tanto en los padres como en otros integrantes de la familia.

Un recurso muy común es la negación del problema, o al menos la atenuación de su gravedad, de sus implicaciones.

Otros manifiestan una ilusión compensadora de que sobrevendrá una pronta recuperación; otros idealizan la situación.

Los sentimientos de frustración pueden conducir al rechazo por el hijo.

Estos sentimientos sin lugar a dudas afectan la funcionalidad de estas familias, por lo que se considera la existencia de una disfuncionalidad si:

- * Se pierde el control con facilidad y con ello el equilibrio emocional.
- * Las manifestaciones de irritabilidad son frecuentes.
- * Existe un incorrecto manejo de la depresión, que lleva al rechazo, al desprecio del niño y hasta a algunos de sus familiares
- * Agresividad en las respuestas a través de la comunicación.
- * Suelen haber víctimas y victimarios.

- * Se culpan unos a los otros.
- * Limitadas las expresiones de afecto.
- * Expresión de sentimientos almacenados del pasado.
- * Decrecen las relaciones entre los miembros.
- * Se evidencian dificultades para encontrar y poner en práctica las soluciones ante problemas.
- * Se hace difícil el establecimiento de reglas, límites y distribución de funciones hogareñas.
- * Falta de responsabilidad ante un problema.
- * Inconsistencia al regular límites y cumplimiento de reglas.
- * La comunicación es inefectiva, ésta se matiza de ofensas y discriminaciones injustas.

Para compensar estas necesidades a partir de estas manifestaciones antes señaladas en las familias con hijos con diagnóstico de retraso mental, se precisa conocer las características clínicas y psicológicas que de forma general manifiestan los mismos.

Estas concepciones han estado presentes en el desarrollo científico técnico alcanzado por nuestro país en el campo de la atención a personas, perfeccionándose los métodos de detección, investigación y diagnóstico así como el trabajo educativo, instructivo y terapéutico.

La consecución de tales objetivos se materializaron en la confección de un Programa Nacional de Atención a los Discapacitados en el que se incluye en específico el Programa de Atención al Retraso Mental, que garantiza el seguimiento de este segmento poblacional en los diferentes niveles de atención con el concurso de los diferentes sectores.

Estos beneficios de acciones especializadas en el campo de la prevención, promoción, asistencia, rehabilitación y habilitación para el desarrollo máximo de las potencialidades, en el propósito de lograr la integración tanto familiar como social y con ello una adecuada calidad de vida, fue corroborado en el estudio psicopedagógico - social de las personas discapacitadas y el estudio psicopedagógico - social y clínico - genético de las personas con retraso mental

orientado por la máxima dirección del país, pues era importante conocer tanto la prevalencia de la discapacidad, como las condiciones de vida de estas personas, el medio en que se desarrollan, así como las posibles causas que la originan, y para su realización se tomaron en cuenta los enfoques más actuales respecto a la clasificación del retraso mental abordados en párrafos anteriores.

Estos enfoques actuales han posibilitado que el proyecto educativo cubano se perfeccione en los marcos del proceso de optimización, profundizando sus raíces martianas y socio histórico cultural. En la actualidad, todas las acciones deben ir encaminadas a prevenir las posibles desviaciones del desarrollo y a estimular al máximo las potencialidades de los niños, es decir, a ser atendidos tempranamente de manera que se pueda estimular al desarrollo y sus potencialidades mediante la orientación oportuna y especializada a la familia, e incluye el desarrollo integral del niño y su socialización e integración plena a la sociedad.

Esto evidencia que en los hogares donde conviven personas con retraso mental, genera que la familia tenga que redefinir sus roles y relaciones. Todos están obligados a encarar nuevas tareas y a intercambiar apoyo afectivo de una manera diferente para evitar situaciones que desestabilicen la familia y la sobrecarga a un solo miembro de la familia, por lo que se hace necesario la educación a estas familias.

La experiencia de la autora permite interpretar, que la educación de estas familias debe conllevar al desarrollo de una actitud constructiva, que busque las vías, los recursos, para estimular tempranamente las potencialidades del hijo, socializarlo lo mejor posible, a lo cual se refiere el próximo epígrafe.

1.3 La educación familiar en el contexto comunitario.

El nuevo modelo de familia a que se aspira no se forma automáticamente mediante las transformaciones de las relaciones de producción, ni se realiza de forma generalizada, ni uniforme en todas las capas y grupos sociales, esto es un proceso diferenciado de acuerdo con los niveles de relación entre la familia, la sociedad y el individuo.

Esto se ha corroborado a través de la experiencia acumulada desde el triunfo revolucionario, ya que muchas de las políticas sociales que se han desarrollado a

lo largo de estos años en la comunidad, que han tenido como escenario y actores principales a los vecinos, líderes formales e informales, ya sea en su actuación individual o en la pertenencia a las diferentes organizaciones e instituciones sociales que actúan a nivel de base, han permitido comprender que a partir de las condiciones económicas y de vida de los hogares se manifiestan también necesidades, algunos tienen menos estímulo cultural en sus hogares y sólo una sociedad compensadora, que combate esas desigualdades de origen socioeconómico, político y cultural puede abrir las perspectivas a las nuevas generaciones provenientes de esos grupos socioclasistas, apelando al enfoque humanista martiano de dignidad y reconocimiento pleno de las personas.

Necesitamos una nueva mirada que exprese la confianza en el ser humano, y en el medio social que le rodea para ayudarlo a realizarse en su plena dignidad. Este respeto que merecen, tal vez ellos no lo reclaman, pero lo comprenderán en la medida que se incorporen al análisis de sus realidades y a las acciones comunitarias en función de la educación familiar.

De estas necesidades y perspectivas se define una concepción sobre la educación a la familia según lo que refiere P. L. Castro (2005):

“La educación de la familia consiste en un sistema de influencias encaminados a elevar la preparación de los adultos y estimular su participación consciente en la formación de su descendencia. En coordinación con los demás factores. Esta educación suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones, estimula intereses y consolida motivaciones, contribuyendo a integrar en los padres una concepción humanista y científica de la familia y la educación de los hijos”. (8).

Una eficiente educación a la familia debe preparar a los padres y otros adultos significativos para su autodesarrollo, de forma tal que se autoeduquen y autorregulen en el desempeño de su función formativa de la personalidad de sus hijos. En la medida que las culturas de los padres se va elevando, las familias están más conscientes de sus deberes para con la sociedad.

La educación a la familia debe ser contextualizada y flexible. Ha de sustentarse en su caracterización, ajustarse a sus necesidades, y modificarse en la medida que más se conocen, debe preparar a los padres y otros adultos significativos para su autodesarrollo, de forma tal que se autoeduquen y se autorregulen en el desempeño de su función formativa de la personalidad de sus hijos. En la medida en que la cultura de los padres se va elevando, las familias están más conscientes de sus deberes para con la sociedad.

Debemos reconocer que los padres de una comunidad, tienen sus peculiaridades, expresan casi toda la diversidad de nuestro espectro social. Por tanto, no se les debe tratar de la misma manera, hay que respetar el ritmo de cada familia, de cada uno de sus miembros. Esto nos lleva a realizar el trabajo de educación y orientación con un enfoque individualizado a la vez que colectivo.

En la tradición cubana, se valora como algo muy grande la responsabilidad de la madre y también del padre en el cuidado y protección del hijo. Nadie admite que se les maltrate o se les haga daño. Bien se dice en nuestra sociedad: "*Nada es más importante que un niño*", lo que se refuerza en las normas de vida comunitarias. Además, se manifiesta una regulación comunitaria sobre los desempeños de los padres a través de las acciones de educación a los padres que persiguen ayudar a la familia como unidad.

Se valora en la labor de educación a la familia lo que significa la cooperación entre agentes comunitarios: los diversos profesionales de una comunidad se han de unificar en el empeño de ayudar a los hogares, por lo que hay que crear un mecanismo de elaboración conjunta de las acciones para que todos desempeñen su trabajo educativo de manera articulada, y no cada cual por separado. Estas labores significan la cooperación de los diversos profesionales de una comunidad que se han de unificar en el empeño de ayudar a los hogares. Estas acciones abarcan a diferentes instituciones y profesionales de la comunidad. En este empeño se debe crear un mecanismo que rectoree a nivel comunitario dichas acciones para su planificación y organización.

Estos llamados agentes comunitarios son sujetos sociales que tienen espacios más o menos consagrados en cada localidad, respetados por las tradiciones y

participan como tales en la toma de decisiones conscientes, fundamentadas y oportunas, a partir de sus propias necesidades y de los otros integrantes de los grupos de padres, por lo que no sólo aprenden a conocerse, valorarse y buscar alternativas de enfrentamiento a los desafíos vitales, sino que se apropian también de estrategias, procedimientos y métodos para la búsqueda de información y aprenden a valorar los datos, buscar las causas y efectos de los fenómenos.

Estas acciones deben propiciar la instrumentación de programas de orientación familiar que es una premisa para todo el proceso de preparación que la familia requiere a fin de enfrentar su labor educativa.

1.4 La orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

La orientación, al igual que otros descubrimientos científicos y acontecimientos sociales, es fruto de la confluencia de una serie de antecedentes, intuiciones, intentos previos, de un soporte científico e instrumental y de un contexto social en un momento histórico. Este cruce de circunstancias se produce a fines del siglo XIX y principios del XX y tanto el concepto como la denominación han ido evolucionando hasta las tendencias actuales permitiendo una extensión gradual a nuevos niveles, tales como:

- Tratamiento u orientación de casos problemas.
- Prevención, evitación de problemas y desajustes.
- Orientación a padres y maestros.
- Orientación a grupos.

En la práctica se puede clasificar la orientación en individual (es aquella que ejerce una preparación especial hacia un sujeto que requiere de niveles de ayuda) y grupal (proporciona niveles de ayuda a varios sujetos que se encuentran necesitados de una orientación sobre algo que lo pueden estar afectando). En ambos casos hay que señalar que los niveles de ayuda a los sujetos ante los problemas que se le puedan presentar significan darle alternativas para su solución, pero la decisión es personal.

Varias han sido las alternativas que se han realizado para poder orientar adecuadamente a los padres, de ellas se destacan: Reuniones de Padres,

Escuela de Padres vinculada a los C.D.R, Movimiento de Madres Combatientes, Escuela de Padres y más reciente la atención a la familia a través de las áreas de salud que son las encargadas promover acciones que favorezcan la funcionalidad de la familia tendente a mejorar la calidad de vida de sus miembros, valorar dinámica familiar y la necesidad de intervención en cada caso, reportar los casos a la trabajadora social para su evaluación como posible caso social y brindarles ayudas según requieran, ofrecer los apoyos según necesidades familiares, capacitar a la familia en el conocimiento de las características individuales de su hijo, así como en su participación activa en el proceso de habilitación, que exprese la confianza en el ser humano, y en el medio social que le rodea para ayudarlo a realizarse en su plena dignidad.

En esta dirección en nuestro país se desarrollan diferentes programas en el que existen una presencia de los diferentes factores, organizaciones sociales, instituciones y organismos dentro de los que se destacan:

- Programa “Para la vida”, Casas mujer y familia, el plan Médico de la Familia, Salas de Rehabilitación, Grupos Comunitarios, Centros Comunitarios de Salud Mental, (CCSM), que como función tiene la de atender a las familias con hijos especiales.

A decir de esto, el Doctor Pedro Luis Castro Alegret (2005), en su artículo “La familia con hijos especiales”, ha definido a la orientación familiar como “aquella acción sobre el hijo con discapacidad que puede ejercerse sin propósitos conscientes, pero que resulta de gran valor en la socialización de estas personas, pues los padres tienen una potencialidad educativa que las instituciones deben estimularla convenientemente”. (9)

De lo anterior se deriva la siguiente reflexión.

¿Cómo cumplirán estas familias con estas funciones?

¿Estarán lo suficientemente preparadas?

Estas familias con miembros que presentan retraso mental cumplirán con estas funciones en la medida que las condiciones de vida creadas por la sociedad, las relaciones sociales instauradas y el desarrollo de la conciencia social contribuyan

a la formación de un determinado modo de vida hogareño, utilizando como vía la orientación a la familia.

El surgimiento de la orientación a padres de hijos con diagnóstico de retraso mental es reciente, y solo a mediados del siglo XX cobra reconocimiento, tal es así que estos temas han sido abordados en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, Salamanca, España, (1994), y en el Congreso Internacional de Educación y Diversidad, donde en el Proyecto de Declaración Final se relaciona:

“Lograr un trabajo más profundo, que promueva la creación de ambientes educativos más favorables, el compromiso de la participación de la familia y el mejoramiento de las condiciones sociales, dirigir las acciones hacia la preparación de las familias, de manera que se logren condiciones favorecedoras en el contexto del hogar y en la vida comunitaria a la luz de la cultura de la diversidad”. (10).

En nuestro país se asume la orientación a la familia teniendo como fundamento la Educación Popular que es un producto genuinamente latinoamericano, la cual pretende destacar el carácter activo de los sujetos, en este caso la familia con hijos especiales, (enfoque participativo), y declara dirigir las acciones educativas para satisfacer necesidades básicas. A partir de este paradigma, las necesidades sentidas se indagan mediante métodos grupales participativos que aseguran el carácter activo de los grupos de sujetos en los programas y las acciones con las familias. Para educar y orientar a los padres requiere previamente comprenderlos con los recursos de las ciencias psicológicas y pedagógicas para ayudarlos desde sus necesidades reales, estimulando sus posibilidades concretas.

La gran mayoría de los padres requieren solamente de orientación y apoyo que eleven la seguridad, fortalezcan su autoestima y potencien sus esfuerzos para seguir adelante. Ante el cumplimiento de sus funciones, generalmente, los padres sienten preocupaciones y ansiedades que se atenúan con la orientación.

Se concibe la orientación a la familia como un proceso de influencias educativas que presupone un sistema de ayuda, dirigido al mejoramiento humano de sus miembros a partir de acciones socio psico - pedagógicas intencionalmente

planificadas en función de la elevación de la preparación de la familia para asumir desde una posición participativa y protagónica las funciones que la sociedad le ha encomendado para la formación de sus descendientes.

La orientación brinda apoyo a los padres, da la posibilidad de descubrir formas de relaciones más funcionales, de garantizar mejor convivencia en el hogar, así como promover un modo de vida que responda a las normas sociales establecidas.

En la práctica comunitaria la orientación familiar se aborda con un enfoque sistémico, dado por las relaciones e intercambios que entre los agentes comunitarios y el hogar, atendiendo la naturaleza interactiva de la realidad, sus integrantes y sus problemas.

Partiendo de lo antes expuesto se enfoca la orientación familiar que permita la retroalimentación positiva, por tanto pudiera representarse esta relación intersistémica entre los agentes comunitarios y la familia donde el interactuar propicie la atención educativa del niño.

La orientación familiar permite sensibilizar y documentar a la familia sobre la forma más correcta posible de educar a sus hijos, de ir adentrándose en el conocimiento de los principios científicos relacionados con el desarrollo psíquico, aspecto este que es fundamental para que puedan comprender las verdaderas causas que originan los problemas de estas y las medidas correctas que se deben tomar.

Por tanto al orientar a la familia es importante que se les enseñe a cómo desarrollar una observación positiva, analizando las habilidades, aptitudes, intereses y valores del niño, así como la forma de estimularlo en su desarrollo cognitivo, en la postura y valoraciones que ellos realicen de aspectos fundamentales de su vida familiar y escolar.

Al realizar el estudio acerca de la orientación familiar, se proponen tres niveles de orientación familiar:

- En el nivel educativo se trata de proporcionar a la familia los medios adecuados para realizar su misión educativa en todos los frentes y objetivos que le corresponde como grupo primario en el que han de tener lugar los procesos que precisan el contacto y la comunicación total con las figuras significativas para el hijo.

- En el nivel de asesoramiento de la orientación se ofrece a la familia criterios de funcionamiento tanto para las situaciones normales de la dinámica familiar, como para aquellas otras en las que cualquiera alteración del proceso o fenómeno normales presenten dificultad que obstaculice la consecución de los objetivos educativos y formadores de la familia como núcleo de convivencia enriquecedora y desarrollo personal.

- En el nivel de tratamiento terapéutico en la orientación se ponen en manos de la familia las técnicas adecuadas para el trabajo de elaboración y/o estructuración de aquellos aspectos en los que una alteración excepcional de los dinanismos del sistema familiar supongan una amenaza seria del funcionamiento de los objetivos, medios y procedimientos inherentes a las finalidades propias de la familia como contexto de comunicación y perfeccionamiento humano de sus miembros.

En el proceso de orientación familiar hay que potenciar las medidas tendentes a plantear en todas sus dimensiones un auténtico asesoramiento familiar que no puede limitarse a lo que pasa con el papá, la mamá e hijos, sino a todas las funciones de sus progenitores y a todo el sistema del grupo central de la familia.

En el caso de la orientación a la familia con hijos retrasados mentales se presenta como un sistema de influencias psicológicamente encaminado a elevar su cultura psicológica y estimular su participación consciente en la formación de sus hijos, en coordinación con los agentes comunitarios.

Además suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones, estimula intereses y consolida motivaciones, contribuye, a integrar en los padres una concepción sobre el ser humano deficiente y sus posibilidades en la sociedad. Por ello resulta importante lograr la participación activa y consciente de los padres en la educación de sus hijos, que tiene en los casos de los hijos retrasados mentales una expresión peculiar, ocasionada por el impacto que este provoca en todos los ámbitos de la vida familiar.

Solo esta razón, que no es la única, justifica el asumir la orientación familiar desde una postura de comunicación, colaboración, comprensión y compromiso que desarrollen hábitos, habilidades y conocimientos en los casos posibles, y para

ofrecer atención especial en los programas educativos dirigidos a potenciar el trabajo con los agentes comunitario por la ventaja que representa para estas personas permanecer con su familia y la comunidad.

Este enfoque participativo da a la familia la posibilidad de emitir sus criterios y que estos sean tomados en cuenta, de realizar sus propias reflexiones sobre las causas que afectan la dinámica familiar y de participar en la búsqueda de las vías de solución, ya que si bien pueden recibir ayuda, ella es la promotora de su propio crecimiento, desarrollo y protagonista de su propia transformación.

Por lo que se define, la orientación a la familia con hijos retrasados mentales debe orientarse en las siguientes direcciones:

- *Conocer qué siente y qué piensa la familia de la necesidad del diagnóstico, lo que expresa en gran medida el nivel de concientización sobre la problemática.

- *Investigar cuáles son las preocupaciones alrededor de la situación definida como problemática y que se identifica en uno de sus miembros.

- *Permitir y crear las condiciones necesarias para que la familia exprese sus reflexiones y juicios sobre los factores que han condicionado y/o agravado los desajustes y alteraciones.

- *Promover la reflexión de la familia sobre las posibilidades de prevención o eliminación de los factores que han provocado el desajuste.

- *Conocer que han necesitado para enfrentar la vida familiar y especialmente la presencia de un miembro con necesidades educativas especiales.

- *Lograr que la familia evalúe y diferencie los límites de la conducta biológica de la socialmente aprendida.

- *Potenciar el análisis y reconocimiento de las acciones y actitudes que han sido más y menos efectivas en la dinámica familiar, cómo, cada uno de los miembros explica la conducta de los otros, cómo se sienten amados, comprendidos y tenidos en cuenta, qué reclamo tiene que hacer cada uno a los otros, qué ayuda siente que necesitan.

Para ello se hace necesario hacer referencia a los indicadores para el desarrollo de la labor de orientación de estas familias:

*La caracterización real, objetiva y sistemática de la familia y la identificación de las necesidades para la preparación, pues hoy la caracterización familiar no se actualiza sistemáticamente, ni se tienen en cuenta elementos tan importantes como aspiraciones, los intereses y los motivos.

*La preparación que incida en las necesidades propias de cada familia, porque actualmente se hace una capacitación homogénea, igual para todas, sin conocer a cabalidad cuáles son las necesidades de cada una.

*Es necesario el estudio minucioso de la problemática familiar para un mejor manejo y entendimiento de la familia, así como la búsqueda de soluciones de sus problemas. La orientación oportuna y sistemática que necesitan los padres para el ejercicio de su función educativa es un reto.

Es indiscutible que a pesar de los avances logrados, el trabajo de orientación con las familias con hijos con retraso mental, es aún insuficiente, y más al tratarse de familias con madres cuidadoras, donde prácticamente es incipiente, por lo reciente del programa.

Comúnmente es la madre quien tiene que prodigar en el hogar todos los cuidados necesarios, tal vez deba dejar de trabajar fuera del mismo y por esa razón disminuyen los ingresos familiares. Para las madres cuidadoras esto significa la desvinculación laboral y también el alejamiento de su círculo habitual de relaciones sociales, de actividades que la estimulaban, la desarrollaban espiritualmente, la realizaban como persona.

Llama la atención que estas cargas afecten más a las madres. Se manifiesta aquí el desempeño de un rol tradicional, es decir, la cultura pauta que son precisamente las mujeres de la casa quienes cargan con los cuidados de salud de cualquier miembro.

Es por ello que para atenuar estas situaciones en estas familias, con énfasis en las madres, a partir de los estudios realizados, programas implementados anteriormente analizados y como parte de la Batalla de Ideas en lo referente a la política laboral y de seguridad social se adoptaron medidas que ya dan fruto, cuya finalidad es mejorar las condiciones de vida de los beneficiarios reduciendo en lo posible, las limitaciones personales motivadas por razones de edad o

discapacidad, entre otras. Complementan además, las prestaciones monetarias y en especies que se ofrecen como protección a determinados núcleos familiares que requieren del apoyo de la sociedad para mantener un nivel adecuado en su calidad de vida.

Actualmente se perfeccionan los métodos y acciones para la solución de los problemas sociales y creando otros. De esta forma se han experimentado e implementado servicios que constituyen nuevas formas de apoyo a las personas que lo necesiten y que han logrado un impacto positivo en la población, como el asistente social a domicilio, la protección a madres de hijos con discapacidad severa, alimentación, tele asistencia, centro de entrenamiento socio - laboral, entre otros.

En particular la modalidad de madre cuidadora garantiza la protección a las madres de hijos con discapacidad severa recibiendo una prestación económica equivalente al último salario devengado y se considera el tiempo dedicado al cuidado del hijo como años de servicio a los efectos de la jubilación, además de otros beneficios al ser consideradas como trabajadoras.

En estos programas sociales dirigidos a los grupos más vulnerables, cuyas acciones se materializan en la comunidad, que consiste en convertir en empleo con todos los derechos establecidos, el cuidado que brinda la madre a su hijo con discapacidad severa, que se encontraban vinculadas laboralmente, recibiendo el salario que devengaban, se clasifican *madres cuidadoras*.

Tienen la misión formativa e impulsora del desarrollo de su hijo, convirtiéndose en protagonista en la socialización y educación, además de su rol en la sociedad en la forma de empleo que se le posibilitó, lo cual provocaría cambios de actitud en el funcionamiento familiar y en su desarrollo.

De lo anterior se deriva que para ellas desempeñar este rol que le ha correspondido como madre y trabajadora requieren que sean preparadas y entrenadas para poder incidir de forma efectiva y eficiente en la educación y atención de su hijo con retraso mental, así como en el resto de la familia y en la comunidad.

Se considera que la orientación a las madres cuidadoras cumpla con los siguientes *principios básicos*:

La orientación a la madre cuidadora requiere de un *enfoque realista*, basado en las condiciones reales y posibilidades de cada familia, sin emplear recetas prediseñadas, y tomando siempre en cuenta las características propias de cada caso.

Aprender a trabajar en la comunidad, requiere, en primer lugar; “entrenarse trabajando en la comunidad”, aprender a emplear de forma creativa todos los recursos disponibles, para modificar las conductas negativas como la sobreprotección, la lástima, modificar las barreras arquitectónicas, movilizar los factores de la comunidad en beneficio de la persona con retraso mental; no limitarse a ordenar o recomendar sino a convencer y educar, el tratamiento, más que una ciencia, es un arte, y el que lo realiza, más que un terapeuta, es un artista, o sea, un creador.

En el marco del entrenamiento no hay recetas de actividades a desarrollar, sino, por el contrario, *las actividades surgen de la creatividad, inteligencia y habilidad del que la desarrolla*, y es lo que permite proveer a la madre de sugerencias, recomendaciones, información, y ejemplos, para modificar el entorno familiar, tanto actuando en las personas como en las cosas que rodean al niño, que es la única fórmula eficaz de enfrentar el problema.

Es un trabajo que requiere que el que lo realice sea una persona muy observadora, capaz de detectar todos los aspectos que de forma positiva o negativa pueda influir, además, debe estar *dotado de la capacidad de transformar, convencer, adiestrar, educar*.

Se debe lograr la *participación consciente de la madre cuidadora en la solución del problema*, para lograr el efecto deseado.

Esto permite sintetizar que lo primero, cuando se aborda la orientación de estas personas, es evaluar de forma integral las características propias de cada caso agrupándolas en tres aspectos fundamentales:

Las características del hijo con retraso mental: vistas de forma integral, en todos sus aspectos.

Las condiciones del medio social, del hogar y la comunidad, enfocadas especialmente en el aspecto de las posibilidades que brinda para la realización de lo que se le orienta, o de las limitaciones que determina.

La familia, su composición, grado de ajuste o reacción ante el problema, posibilidades reales, condiciones económicas, dinámica de la relación con el hijo.

Es de interés de la autora que se aborden determinados *requisitos indispensables* para la orientación a las madres cuidadoras:

- Debe estar organizado de manera funcional, de forma que resulte agradable. Las actividades van dirigidas esencialmente a programar un grupo de acciones dentro del marco de las actividades diarias del hogar, y del juego, el trabajo, la exploración del entorno, o las relaciones con los miembros de la familia, que resulten fáciles, interesantes, dirigidas a lograr el objetivo trazado.

- Debe proporcionar un amplio rango de posibilidades a partir de que la madre comprenda el objetivo que se persigue lograr, con creatividad, siempre dentro del marco de la satisfacción de las necesidades de la vida diaria. La rutina diaria de una casa, las actividades habituales que se desarrollan: comer, vestirse, bañarse, jugar, cocinar, limpiar, fregar, lavar, brindan un infinito número de posibilidades de entrenamiento para hijo.

Cuando la madre cuidadora tiene clara la meta que se persigue, son innumerables las posibilidades, los recursos a emplear disponibles en el hogar, sin olvidar el principio de que no existe una fórmula prefabricada.

- La madre cuidadora debe saber: “Qué necesita aprender su hijo”, “por qué necesita hacerlo”, y el “cómo aprenderlo”, será el resultado de la creatividad para trabajar de conjunto con el resto de la familia en la atención educativa

Desde esta perspectiva la implementación del algoritmo contemporáneo de atención integral, pondera la identificación y satisfacción de las necesidades educativas especiales, sobre la base de los aspectos positivos, menos dañados y/o potencialidades del individuo y su entorno. Esto se logra cuando se aplica una estrategia de intervención armónicamente articulada con la participación de todos los que conforman el sistema de influencias educativas.

En el caso que puedan asistir a la Escuela Especial, que son los diagnosticados fundamentalmente con retraso mental leve y moderado, el proceso educativo se ajusta a las particularidades que le son atribuidas a dicho proceso, por lo que se puede destacar entre sus particularidades que es multifactorial, prolongado, escalonado, concéntrico, bilateral, activo, se vincula al trabajo en grupo, complejo, tiene un carácter correctivo-compensatorio y desarrollador.

Se orienta atenuar las influencias de los factores negativos que han desviado o alterado el curso normal del desarrollo sobre la base de fortalecer el uso de recursos pedagógicos y sociales que permiten explotar al máximo las áreas conservadas de forma tal que se logre la movilización cognitiva y afectiva-motivacional y actitudinal.

Se trata, entonces de lograr:

- *Desarrollo integral y multifacético de la personalidad del niño acorde con sus posibilidades.

- *Desarrollo al máximo de las capacidades acorde con las particularidades de cada uno.

- *Preparación para la vida adulta e independiente.

- *Integración socio - laboral.

El sistema de salud cubano prevé que las personas con retraso mental son demandantes de los beneficios de acciones especializadas en el campo de la prevención, promoción, asistencia, rehabilitación y habilitación para el desarrollo máximo de sus potencialidades, en el propósito de lograr la integración tanto familiar como social y con ello una adecuada calidad de vida.

La consecución de tales objetivos ha de materializarse en la confección de un Programa Nacional que garantice la atención de este segmento poblacional en los diferentes niveles de atención del Sistema Nacional de Salud y el concurso de los diferentes sectores, es por tanto un problema de toda la sociedad.

Para ello se hace necesario garantizar a las personas con retraso mental severo y profundo un óptimo estado de salud y el desarrollo máximo de sus potencialidades mediante la atención multidisciplinaria e intersectorial, desarrollando alternativas atencionales que permitan intervenir en la solución de necesidades sentidas que

presentan tanto las personas con retraso mental en sus niveles más profundos como sus familias, teniendo en cuenta los niveles de ayuda o soportes que faciliten su más adecuada inserción social en los diferentes entornos, tales como:

- Desarrollar e incrementar la cobertura institucional y comunitaria a personas con retraso mental.
- Fomentar acciones de promoción de salud, prevención de riesgo de discapacidades, atención y recuperación de la salud recurrentes en este campo.
- Garantizar el proceso de educación e instrucción que propicia el desarrollo de habilidades adaptativas y académicas funcionales según potencialidades.
- Promover el aprendizaje de técnicas laborales y la formación de patrones de disciplina laboral que facilita la inserción en los casos en que sea posible.
- Colaborar en el proceso de aceptación y participación familiar y comunitaria mediante acciones educativas, psicológicas y sociales que posibiliten las oportunidades necesarias en los diferentes entornos.
- Promover el perfeccionamiento de profesionales, técnicos y personal relacionado con el Programa.

Para la materialización de estos objetivos, se utilizan tres vías fundamentales para el desarrollo de la atención educativa comunitaria al retraso mental:

1- La Intervención Temprana: Es el término que se ha usado para describir programas para niños que presentan algún problema en su desarrollo, tratamientos educativos o terapéuticos para prevenir o mejorar alteraciones y/o deficiencias ya existentes en una determinada población de niños.

Esta intervención temprana desde los postulados de Vygotski como los procedimientos terapéuticos con el niño de edad temprana en riesgo o con alteraciones establecidas del neurodesarrollo, con una visión más integral como proceder terapéutico, de carácter desarrollador, con valor de pronóstico y de mejoramiento de la calidad de vida del sujeto que de conjunto con la estimulación temprana garantiza la estimulación de las potencialidades del niño, posibilita la prevención de afectaciones secundarias y terciarias al preparar mejor a la familia para promover su desarrollo. En Cuba existe una diversidad de programas de intervención temprana en el área de salud y los centros hospitalarios pediátricos

para los niños pretérminos, síndromes genéticos, parálisis cerebral, trastornos motores, con trastornos profundos del desarrollo, entre otros.

En el área educacional existen programas comunitarios e instituciones y salones especiales para la educación y desarrollo de los niños con factores de riesgo y con necesidades educativas especiales, así como para la preparación y capacitación de sus familias.

Estimulación basal: Propuesta educativa integral con las personas plurideficientes profundas que su nivel madurativo no sobrepasa los seis meses de edad. Promueve la intervención integral de las personas en todas las áreas (somática, vestibular y vibratoria).

Estimulación temprana: Proceso educativo global, intencional y sistemático, llevado a cabo cuando el Sistema Nervioso Central se encuentra en el período de mayor plasticidad para optimizar el desarrollo de las potencialidades del niño afecto de una deficiencia psicosensores, motriz ó amenazada por factores de riesgo. A través de la madre se logra mejorar sus efectos.

2- Proceso de educación e instrucción: Sucesión de actividades técnicas y prácticas que presentan una cierta unidad y se producen con regularidad.

Tiene objetivos y fines determinados en la formación de la personalidad del individuo.

Actividad psicopedagógica: es el currículo psicopedagógico que aborda desde la instauración de patrones psicobiológicos y de conducta elemental, hasta la preparación para el trabajo, desarrollando habilidades en las esferas de la comunicación, motricidad, cognición, validismo y socialización.

Estas actividades psicopedagógicas deben dirigirse *fundamentalmente a:*

Actividades básicas de la vida diaria, (ABVD), que son todas las actividades funcionales esenciales para el auto cuidado, siendo las fundamentales: vestirse, bañarse o ducharse, asearse, andar y alimentarse.

Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): son actividades más complejas que las ABVD y hacen referencia a actividades necesarias para adaptarse con independencia al medio en el que se vive habitualmente y que

requieren del empleo de instrumentos más complejos como pueden ser: usar el teléfono, el transporte, manejar el dinero o la medicación, realizar tareas de la casa, además la formación de hábitos sociales relacionado con las normas de conducta que se practiquen en el hogar basadas en el amor y respeto, hábitos de cortesía y formas correctas de convivencia social, comprensión, cooperación y solidaridad. Buenas relaciones de afecto y respeto entre las personas mayores en el hogar, abuelos y padres.

Igual conducta se deben tener en los paseos, lugares públicos, enseñarles a cuidar sus cosas y las ajenas.

3- Inserción Laboral: La población con diagnóstico de retraso mental y moderado se registrará a través de la presentación del caso en el PROEMDIS con la caracterización, donde se define el tipo de trabajo que puede desempeñar según las habilidades que posee y sus posibilidades.

Para sistematizar estas habilidades en el orden de autonomía, validismo personal doméstico y social en estas personas que no asisten a instituciones de educación especial y que son atendidas por el personal especializado de salud, el principal elemento ejecutor, a partir del rol que le ha correspondido desempeñar, es por tanto la madre cuidadora, por encontrarse la mayor parte del tiempo dedicado al cuidado de su hijo con diagnóstico de retraso mental, así como la incidencia en el resto de los miembros de la familia y en la comunidad.

Ante estos retos que debe asumir la familia, y como bien ha expuesto, con énfasis las madres, y dentro de lo más novedoso en estos proyectos las madres cuidadoras, se ha querido dedicar un espacio a la orientación de las mismas, que en el orden científico - investigativo se encuentra en desarrollo y apenas existen referencias sobre las familias con madres cuidadoras, por lo que no está estipulado de manera exhaustiva el contenido de la orientación para esta peculiar familia.

Resulta entonces posible y conveniente, elaborar un Programa de Entrenamiento Socio Psicológico que se desarrolle con la dirección de la defectóloga comunitaria y la participación de agentes comunitarios a través de actividades grupales para la

orientación, en atención educativa, a la madre cuidadora de hijos con diagnóstico de retraso mental.

II- PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO SOCIO PSICOLÓGICO PARA LA ORIENTACIÓN, EN ATENCIÓN EDUCATIVA, A LAS MADRES CUIDADORAS DE HIJOS CON DIAGNÓSTICO DE RETRASO MENTAL.

En el presente capítulo se analizan los métodos, los instrumentos aplicados y sus resultados.

Se parte de la determinación de necesidades para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

2.1 Determinación de necesidades para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Para conformar la propuesta del Programa de E.S.P que contribuye a la orientación de las madres cuidadoras para la atención educativa de su hijo con diagnóstico de retraso mental se aplica el concepto que se define en el Glosario de Términos de Educación de Avanzada sobre Determinación de necesidades:

“La tecnología a través de la cual se recoge la información individual o grupal de las carencias y necesidades existentes... las necesidades son vistas como diferencias medibles, entre una situación actual y otra deseada, o sea, la determinación de los verdaderos problemas para poder definir ciertas alternativas de solución. Hace función de prueba diagnóstica”. (11)

Se toma en cuenta la definición anterior para obtener la información necesaria mediante la aplicación de diferentes métodos referidas en la introducción de este trabajo que permitió precisar las carencias sobre las que hay que actuar para favorecer el propósito de esta investigación con relación a la orientación de las madres cuidadoras que se encuentran al cuidado de sus hijos retrasados mentales.

Se aplican diversos *métodos empíricos*: Análisis de Documentos, Entrevista a la madre cuidadora, la Encuesta a especialistas.

Análisis de documentos: se utiliza con el propósito de obtener información sobre el contenido del: Plan de Atención a personas con discapacidad y desarrollo de la Genética Médica en Cuba, Directrices Metodológicas de Atención Comunitaria al Retraso Mental, El Programa Nacional para la Atención a personas con retraso mental, (Severo y Profundo), La Resolución No. 22 sobre los Servicios Sociales de

la Seguridad Social el Plan de desarrollo de la especialidad de retraso mental, Documentos sobre el funcionamiento de los Centros Comunitarios de Salud Mental y el estudio de los resultados de las fichas psicopedagógicas, instrumento utilizado por los defectólogos comunitarios (*Anexo 6*).

La entrevista: se aplicó para diagnosticar el nivel de preparación recibida en el proceso de diagnóstico de su hijo y las vías utilizadas.

Al realizar el análisis de los documentos consultados se identificó que:

El Plan de Atención a personas con discapacidad y desarrollo de la Genética Médica en Cuba, ayuda a impulsar políticas activas para las personas discapacitadas con el propósito de alcanzar una integración económica y social completa, mediante programas que se aplican en cada área de Intervención.

El referido plan no es más que un instrumento de aplicación práctica de los programas que cada organismo e institución diseñe, no logrando un diseño integrado con la participación coherente de todos los factores.

Las Directrices Metodológicas de Atención Comunitaria al Retraso Mental permiten orientar metodológicamente al defectólogo de la comunidad en el cumplimiento de los objetivos del programa de atención al retrasado mental.

El Programa Nacional para la Atención a personas con retraso mental, (Severo y Profundo), que tiene como objetivo garantizar a las personas con retraso mental severo y profundo un óptimo estado de salud y el desarrollo máximo de sus potencialidades mediante la atención multidisciplinaria e intersectorial, desarrollando alternativas para su atención que permitan intervenir en la solución de necesidades sentidas que presentan tanto las personas con retraso mental en sus niveles más profundos como sus familias, teniendo en cuenta los niveles de ayuda o soportes que faciliten su más adecuada inserción social en los diferentes entornos. La principal necesidad radica, que a diferencia de los discapacitados visuales, auditivos e impedidos físicos motores no se encuentran agrupados en una asociación lo que dificulta en ocasiones el análisis de sus problemáticas.

La Resolución No. 22 sobre los Servicios Sociales de la Seguridad Social. Metodología para su implementación y evaluación de la calidad, establecidas por

la Dirección de Seguridad Social, aún carece de la divulgación que requiere para la preparación de los factores implicados en su instrumentación.

El Plan de Desarrollo de la Especialidad de Retraso Mental, que establece las Líneas fundamentales de desarrollo de la especialidad, dentro de las que se encuentra el Programa para la educación de padres de familia de personas con retraso mental, no garantiza la preparación de las familias que al egresar sus hijos de la Escuela Especial, dada sus características y posibilidades, así como agravantes, deben permanecer en sus hogares, teniendo la posibilidad la madre de acogerse al apartado de madre cuidadora, lo que con un carácter preventivo debe ser trabajado.

Al generalizar los resultados del estudio de estos documentos se determina:

Aún no se abordan aspectos relacionados con el tratamiento social a las familias donde la madre es beneficiada por el apartado de Asistencia Social de madre cuidadora.

No se encuentra determinado los principios básicos para la orientación de las madres cuidadoras.

No se ofrecen indicadores para el desarrollo de la labor de orientación, en atención educativa a las madres cuidadoras de hijos con retraso mental que le permita cumplir con su nuevo rol social.

En el estudio de las fichas psicopedagógica de los casos con retraso mental, se profundizó en determinar las áreas más afectadas atendiendo el tipo de retraso en el que estamos incidiendo:

Los resultados de la revisión de las evaluaciones evidencian que las principales necesidades se encuentran relacionadas con:

1-Estimulación y desarrollo del autovalidismo.

2-Estimulación y satisfacción de las necesidades de autonomía en diferentes actividades.

3-Actividades de socialización dentro y fuera del hogar.

En la entrevista realizada a las madres cuidadoras, al indagar sobre la influencia del proceso de diagnóstico en su preparación se infiere que el mismo no posibilitó el conocimiento de elementos generales de estas personas en el orden de concepto de retraso mental, características; ni las relacionados con la problemática de su hijo. No se le han propiciado vías para orientarlas, por lo que en su mayoría consideran no encontrarse preparadas para asumir su papel de madre cuidadora.

Se determinan como principales carencias:

- a) Insuficiente conocimiento sobre el retraso mental.
- b) Pobre incorporación a actividades de orientación.
- c) No los insertan a las actividades en la comunidad, ni se organizan propias para ellos, no aprovechándose las instituciones, ni especialistas que puedan realizarlas.
- d) Desconocimiento de actividades que puede realizar con su hijo con diagnóstico de retraso mental.
- e) Insuficiente preparación para desempeñarse como madre cuidadora.

Las madres cuidadoras entrevistadas proponen variadas actividades como:

- 1- Actividades de promoción y educación para la salud.
- 2- Actividades comunitarias que faciliten el conocimiento para atender a su hijo y orientar al resto de las familias.
- 3- Desempeño de roles en la familia como madre cuidadora.
- 4- Actividades de ocio y tiempo libre diferenciado según posibilidades.

De acuerdo con los resultados, se puede señalar que las madres cuidadoras se encuentran a tiempo completo al cuidado de sus hijos con retraso mental, no encontrándose totalmente preparadas para poder atender las necesidades y posibilidades de su hijo y poder influir en el desempeño de sus roles en los demás miembros de la familia, por lo que estas carencias requieren de una atención por los agentes comunitarios bajo la dirección de los especialistas del Centro Comunitario de Salud Mental, en especial de la Defectóloga Comunitaria, encargados de organizar, planificar y ejecutar estas actividades.

Estas regularidades abordadas a partir de las necesidades en la orientación a las madres cuidadoras, son los antecedentes para el fundamento de la propuesta del Programa de E.S.P en el próximo epígrafe.

2.2 Concepciones teóricas sobre el Programa de Entrenamiento Socio - Psicológico.

En los últimos tiempos se ha gestado una forma peculiar de intervención psicológica apoyada en los recursos de la influencia grupal que resume los valores de la tradición y el conocimiento acumulado por la psicología occidental incorporándolo a un sistema teórico coherente que toma por fundamento los aportes de la psicología marxista.

Es el caso del entrenamiento socio - psicológico concebido por M. Vorweg (1979) y desarrollado por sus seguidores. En sus inicios, se origina como una aproximación de la psicología social a la solución de problemas planteados en diferentes esferas de la práctica social relacionados con la enseñanza, la preparación de los dirigentes, la salud pública, entre otros. Posteriormente, la indagación teórica y práctica conduce a los límites de la psicología de la personalidad destacándose su doble naturaleza; como método de investigación para el estudio de la personalidad y como método de optimización para la regulación de la conducta con ayuda de los mecanismos psíquicos.

El entrenamiento socio-psicológico, fue definido por su iniciador como, “un método de influencia y no puede ser contemplado como una simple técnica y mucho menos desprovisto de metas psicológicas y prácticas (M. Vorweg, 1982; p. 77). En lo teórico y metodológico representa pasar de una teoría psicológica descriptiva a una psicología transformadora de la realidad socio-psicológica de los grupos.

En este contexto interactivo se crean las condiciones para comprender mejor al otro y para que la valoración del otro posibilite la penetración social en el comportamiento individual. Metodológicamente ello se traduce en instrumentación en el entrenamiento de técnicas de dinámica de grupo, que posibiliten los procesos interactivos.

Según los criterios de M. Vorweng el entrenamiento se clasifica en tres tipos:

- Orientado a la optimización de las características individuales de ejecución para determinado tipo de tarea.
- Orientado a desarrollar funciones psíquicas operacionalizables.
- Orientado al cambio de características de la personalidad.

Por otra parte L. A. Petrovskaia (1989) señala que el ESP funciona como:

- Método de investigación de la personalidad ya que permite reproducir experimentalmente la realidad psicológica de la personalidad e indagar en sus componentes y funcionamiento.
- Método de influencia que permite optimizar el comportamiento mediante los mecanismos de potenciación de regulación psíquica.

Según la teoría establecida por Enrique Pichón - Riviére en la experiencia grupal, en la interacción con los demás y con la naturaleza, el hombre cambia, se transforma y transforma la realidad, al adquirir recursos que le permiten enfrentar de modo efectivo esa realidad y, desarrollarse y crecer como ser humano.

En su teoría refiere: "El método de ESP es una forma activa de asimilación de conocimientos y habilidades. El entrenamiento de situaciones típicas que deben resolverse de la mejor forma posible amplía la experiencia y forma hábitos de utilización práctica de las reglas generales. A partir del análisis de situaciones concretas se extraen principios generales y se aprende a resolver problemas psicológicos típicos". (12)

Se destaca la importancia de la experiencia grupal, como la interacción con los demás y con la naturaleza, en la que el hombre cambia, se transforma y transforma la realidad, al adquirir recursos que le permiten enfrentar de modo efectivo esa realidad y, desarrollarse y crecer como ser humano.

Dicha participación grupal, presupone que los miembros tienen necesariamente que interactuar sobre la base del intercambio consciente e inconsciente de ideas, actitudes, opiniones y vivencias afectivas, y que a su vez propicia el desarrollo, pues cada miembro no solo aporta sino que también asimila e interioriza los aportes de los demás. En este contexto interactivo se crean las condiciones para

comprender mejor al otro y para que la valoración del otro posibilite la penetración social en el comportamiento individual. Metodológicamente ello se traduce en la instrumentación en el entrenamiento de técnicas de dinámica de grupo, que posibiliten dichos procesos interactivos.

El ESP desempeña un importante papel en la solución de los problemas de la práctica social, ya que el objetivo de este método está esencialmente dirigido a la elevación del nivel de la capacidad de desarrollo y funcionamiento activo y consciente de la personalidad ante las exigencias sociales, esto es, desarrollar las potencialidades comunicativas del sujeto, propiciar su orientación de forma rápida en las distintas situaciones y asumir una conducta participativa en la solución de situaciones conflictivas, dominar las técnicas de comunicación, aprender a conocerse a sí mismo, al interlocutor y autodesarrollarse.

Los conceptos básicos del entrenamiento se insertan en los marcos de la teoría de la actividad, sin embargo, de la tesis según la cual la realidad socio-psicológica está determinada a fin de cuentas y en lo fundamental por una formación extrapsicológica (por la actividad práctica externa), no emana, de ningún modo, la conclusión de que esta actividad sea el factor único determinante de la personalidad y de la psicología del grupo. El nexo de los aspectos socio-psicológicos con la actividad no puede ser comprendido como algo directo, inmediato sino mediatizado por las formas de comunicación. De este modo el problema de la determinación psíquica se presenta con complejidad suficiente, similar a la que posee en la vida práctica.

Lo anterior permite entender que el Entrenamiento Socio - Psicológico (ESP), constituye un método de participación grupal, donde se entiende como grupo al conjunto de personas que interactúan directamente entre sí (cara a cara), durante un tiempo relativamente estable, para alcanzar determinadas metas, mediante la realización de una tarea. Como vía para la formación y desarrollo del grupo se establece la actividad, para la cual los miembros del grupo tiene necesariamente que interactuar, estableciendo la comunicación grupal, entendida como el intercambio consciente e inconsciente de ideas, actitudes, opiniones y vivencias afectivas, y que a su vez propicia el desarrollo, pues cada miembro no solo aporta

sino que también asimila e interioriza los aportes de los demás, gracias a un proceso de “proyección” de lo interno hacia fuera y un proceso de “introyección” de lo externo hacia dentro, que enriquece al grupo.

En este contexto interactivo se crean las condiciones para comprender mejor al otro y para que la valoración del otro posibilite la penetración social en el comportamiento individual. Metodológicamente ello se traduce en instrumentación en el entrenamiento de técnicas grupales, que posibiliten los procesos interactivos.

Desde estas perspectivas, es obvio, la necesidad de propiciar espacios para la instrumentación de este método: ¿Cuáles serían esos espacios?.

Actualmente muchos investigadores plantean la necesidad de realizar la orientación de la familia utilizando *las actividades grupales*, lo que requiere profundizar en el actuar, el vivir y el sentir de los grupos que protagonizan las acciones educativas.

El concepto central para entender el funcionamiento y la estructura del grupo es precisamente *la actividad grupal*, es decir, todo lo que se hace en cumplimiento de los fines sociales que tiene la institución comunitaria en donde existen los grupos de vecinos o de padres. Es precisamente la actividad grupal, de rico sentido social, quien aporta contenido y hasta determina las formas de las relaciones interpersonales y la comunicación entre los miembros del grupo.

Desde esta actividad grupal, socialmente significativa para sus miembros, podemos encontrar una interpretación de los estados emocionales colectivos y personales que vivencian los familiares con quienes trabaja.

Las técnicas participativas en estas actividades grupales en general facilitan la comprensión de la información, fomentan la participación activa, crean un ambiente de confianza, permitiendo el intercambio de ideas y la acción conjunta de los participantes. De igual manera, favorecen la reflexión, sensibilización, reactivación y la toma de decisiones.

Teniendo en cuenta estos elementos, se definen como las funciones principales del ESP las siguientes:

Función instructiva: se crean las condiciones adecuadas para la formación de conocimientos, hábitos y habilidades socio- psicopedagógicas, potencia el aprendizaje y condiciona la cooperación de la madre y el resto de los participantes para resolver sus tareas.

Función desarrolladora: estimula las potencialidades de los miembros del grupo, desarrollando la capacidad de empatía, favoreciendo las relaciones interpersonales, la manifestación de su individualidad creadora, se perfeccionan sus capacidades comunicativas y organizativas.

Función educativa: se desarrolla la iniciativa, sentimientos colectivos y responsabilidad, por sus aportes a la tarea del grupo, se promueven cambios cualitativos en la preparación de la madre para la atención de su hijo con diagnóstico de retraso mental.

A partir de la evolución de estas concepciones y su redimensionamiento general existen diferentes tipos de programas de entrenamiento, diferenciables entre sí con respecto a su alcance:

Un tipo de programa de entrenamiento se orienta a optimizar la realización de determinado tipo de tarea, como es el caso del programa elaborado para la conducción del juego de roles (T. Alberg, 1979 y G. Born, 1983).

Otro tipo de entrenamiento es el orientado a la modificación de características relativamente centrales de la personalidad, como el entrenamiento de la decisión en pacientes neuróticos (G. Voegel, 1982).

Se señala aquellos programas que se orientan al desarrollo de las funciones psíquicas operacionalizables, al desarrollo de la flexibilidad del pensamiento como componente de la conducta creativa (J. Schmidt, 1977).

Por último, los programas específicos para la modificación de la conducta, que se han ido ampliando para incluir la educación en los principios de la modificación de la conducta, haciéndose más abarcadores al enfatizar los sistemas de familias para dirigir las variables parentales y familiares como mediadoras de los resultados en sí mismos. (Baker, Bruce L, 1997).

En Cuba existen algunas experiencias en la aplicación del ESP en la capacitación de dirigentes y en la formación y superación del personal docente, donde se han mostrado las posibilidades del método para potenciar la autodeterminación profesional, desarrollar las habilidades comunicativas del maestro, elevar la competencia comunicativa entre dirigentes y subordinados.

Se trabajó durante años en la elaboración y aplicación de un programa de ESP para la autoeducación del desarrollo volitivo de estudiantes del I. S. P. "Félix Varela". Este programa se integra al proyecto educativo que se diseñó por el colectivo de año para estos jóvenes en correspondencia con sus características individuales.

Con respecto a la salud mental es un método que se ha demostrado efectivo en el tratamiento a la depresión, ansiedad, estrés provocados por las relaciones interpersonales, nos ayuda a respetar a los demás, y por ende a nosotros mismos. En el caso de los Programas de E. S. P. en el contexto comunitario ganan cada vez más fuerza y se encaminan al entrenamiento a padres. Esta intervención, sobre todo a nivel comunitario, en su reconceptualización resulta importante tener presente a las madres cuidadoras que atienden a sus hijos con retraso mental, siendo considerado además como una forma de empleo y que dentro de sus prioridades se encuentra la orientación a la familia en la comunidad, que es donde conviven.

El análisis conceptual realizado evidencia la ausencia de un programa que contenga los contenidos a trabajar por los agentes comunitarios de manera integrada a través de actividades y técnicas grupales que permitan orientar a las madres cuidadoras para la atención educativa de su hijo a partir de necesidades y posibilidades, lo que constituye una carencia no resuelta, a la cual se pretende darle respuesta con la propuesta de nuestra investigación.

2.3 Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de Retraso Mental.

Para la elaboración del presente *Programa de Entrenamiento Socio Psicológico*, la autora se adscribe al concepto de Programa que abordan Molina, Rodríguez y

Cuevas en el texto *Psicología Diferencial, Lecturas para una disciplina*, (1995), cuando plantean:

“Programa en sentido amplio es un conjunto de acciones terapéuticas, rehabilitadoras, preventivas o de prestaciones, incluyendo toda clase de actividades de docencia o investigación, que deben ir encaminados a potenciar la intervención de las necesidades hacia el fenómeno en cuestión.

Programa en sentido estrecho es un conjunto de acciones que persiguen una finalidad, dirigidos a cumplir un objetivo bien diferenciado y que en su diseño, ejecución y evaluación pueden implicar a profesionales, familia, niños dependientes de instituciones diversas, o no”.(13)

A decir de estos autores, los Programas deben cumplir los siguientes *requisitos*:

Justificación del programa

Población a la que va dirigida el programa.

Objetivo.

Evaluación inicial.

Selección del área que requiere la intervención por necesidades manifiestas.

Estructura organizativa.

Recursos y apoyo del programa.

Evaluación del programa.

Como antecedentes en los Programas Nacionales de atención a discapacitados, y con énfasis los relacionados con retraso mental consideran que para lograr una mayor eficiencia en el cumplimiento de las acciones de cada uno de ellos, es preciso la orientación a la familia, por lo que se hace necesario la elaboración de un buen programa, sustentado en una teoría clara, que oriente la acción con los contenidos que debe conocer la familia y posea una metodología que explique cómo se debe trabajar, teniendo en cuenta las posibilidades y necesidades de las madres y de su hijo con diagnóstico de retraso mental.

Teniendo en cuenta estos criterios, a continuación referimos cuestiones que deben ser de interés como conocimientos bases para el trabajo con este material:

El E.S.P. desempeña un importante papel en la solución de los problemas de la práctica social, ya que el objetivo de este método está esencialmente dirigido a la elevación del desarrollo y funcionamiento activo y consciente del individuo ante las exigencias sociales, esto es desarrollar la potencialidades comunicativas del sujeto, propiciar su orientación de forma rápida en las distintas situaciones conflictivas, interactuar en el grupo con los miembros y el entrenador, y autodesarrollarse en otros ámbitos sociales.

Se desarrolla sobre la base de la participación grupal, la cual presupone que sus miembros tienen necesariamente que interactuar sobre la base del intercambio consciente e inconsciente de ideas, actitudes, opiniones, y vivencias afectivas, y que a su vez propicia el desarrollo, pues cada miembro no solo aporta, sino que también asimila e interioriza los aportes de los demás. En este contexto interactivo se crean las condiciones para, en el orden metodológico, introducir en las sesiones técnicas participativas, que posibilitan dichos procesos interactivos.

A partir de la experiencia como investigadora de la temática, se define el término de Entrenamiento Socio- Psicológico a las madres cuidadoras.

El Entrenamiento Socio - Psicológico a las madres cuidadoras es un método de intervención psicológica que, a través de sesiones grupales, tiene como propósito la orientación, en atención educativa, que le permitan organizar y ordenar, en el tiempo, las acciones que debe emprender con su hijo con diagnóstico de retraso mental, y su relación con los diferentes ámbitos de inserción social en los que de manera inmediata transcurre su vida: el familiar, el grupal, el comunitario, el institucional y el social, concretándose en cada uno de ellos de forma particular la relación sociedad - individuo.

Este método constituye una forma activa de asimilación de conocimientos y habilidades para la atención educativa de su hijo con diagnóstico de retraso mental. A partir del análisis de situaciones concretas, que debe resolverse de la mejor manera posible, se extraen principios generales, se amplía la experiencia, se forman hábitos y se aprenden a resolver problemas de la vida cotidiana, puesto

que los conflictos están al orden del día, y al no estar lo suficientemente preparadas surge la frustración y la insatisfacción.

Esta atención educativa en nuestro programa está encaminado a favorecer el tratamiento a las posibilidades del hijo con retraso mental, en dos sentidos importantes: prepararlos para su vida futura y brindarle apoyo a él y su familia en aspectos relacionados con la autonomía, validismo doméstico, personal y social.

El Programa va dirigido a la preparación de 12 madres cuidadoras del poblado de Ranchuelo con hijos retrasados mentales, con la participación de los especialistas del Centro Comunitario de Salud Mental, de la Sala de Rehabilitación, del Centro de Diagnóstico y Orientación, Médicos y Enfermeras de la Familia, Trabajadores Sociales, Cultura y Deporte

Para la mejor instrumentación del Programa de E. S. P., a continuación se valoran aspectos que desde el punto de vista metodológico garantizarán sus resultados:

Estructura:

Objetivo.

Principios.

Exigencias.

Normas para intervenir.

Estructura de las sesiones.

Como *Objetivo General* se propone:

Objetivo del Programa de E.S.P: Orientar, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Para el cumplimiento de dicho objetivo es importante tener en cuenta un conjunto de *principios generales:*

Principio de organización del grupo: al formarse el grupo hay que tener en cuenta lo homogéneo y heterogéneo del mismo, las causas del fenómeno para emplear de forma efectiva las técnicas y se establezcan relaciones de comprensión mutua

y se creen premisas para el surgimiento de la cooperación y emulación que constituyen un factor importante que motiva a la familia. Se deben considerar como factores, el sexo, nivel cultural, cantidad de miembros, crear posibilidades para diferenciar las actividades.

Principio de selección de las técnicas grupales: es necesario considerar los resultados del diagnóstico de necesidades que posibilitan la comunicación, reflexión y que cada miembro del grupo sea capaz de construir su propio conocimiento en el que juega un rol fundamental, el entrenador.

Selección de los materiales sobre cuya base se efectuará la orientación: debe tenerse en cuenta los siguientes aspectos: carácter simple y asequible, adecuado a las formas y características del grupo. Se pueden utilizar: poemas, frases, textos, videos, tanto películas como espacios televisivos, musical, póster, artículos de la prensa, entre otros.

Principios psicológicos y didácticos de la organización y realización de las distintas actividades:

No se recomienda realizar las actividades siempre en el mismo lugar. Es necesario ser creativos, buscar centros acogedores, con privacidad, que crean un clima psicológico adecuado.

Sucesión de las distintas formas de actividad en el transcurso de una sesión con el objetivo de elevar su efectividad.

Durante las sesiones realizar descansos activos (pausas para la lectura de versos, relatos o cuentos interesantes, ojear álbumes de fotos, escuchar música, actividad motora, etc.).

La duración media de las actividades grupales no debe excederse de una hora y la frecuencia de las mismas debe ser quincenal. La cantidad óptima de los miembros no debe exceder de las 15 personas.

Para el cumplimiento exitoso de dichos principios se hace necesario determinar una serie de *exigencias* que a su vez favorezcan los resultados en la instrumentación del Programa de E.S.P. Estas son:

Clara determinación de los objetivos del entrenamiento, cuáles deben ser los resultados, o sea, aspiraciones.

Precisar los contenidos u objeto del entrenamiento, qué queremos cambiar, por qué, en qué dirección y con qué magnitud.

Precisar las vías para diagnosticar el estado inicial y final del objeto de influencia.

Condiciones ambientales: Están relacionadas con las características del local, clima y recursos del medio que pueden favorecer la dinámica del grupo.

Dirigir las actividades grupales a partir del conocimiento de los factores que la determinan, lo que implica una clara determinación del rol del entrenador y de las cualidades que debe poseer.

Selección y elaboración del sistema de técnicas, instrumentos, procedimientos y medios que se van a utilizar para lograr el objetivo planteado, a partir de la modelación de situaciones típicas de la esfera de la vida o actividad del sujeto que exigen del comportamiento que queremos alcanzar, para lo que se hace necesario cumplir una serie de *normas para intervenir en la familia y con la familia*:

Comprender sus acciones y alcance.

Invitar a participar y compartir.

No agredir.

Explicar su conducta. Dar confianza y apoyo.

No imponer, juzgar, indicar o censurar.

No invadir su espacio y privacidad. Respetar los límites.

Promover, facilitar la autotransformación. Provocar la necesidad de cambio.

Reconocer, ayudar a descubrir y reforzar sus recursos y potencialidades.

Propiciar el intercambio y la comunicación de los miembros por vía directa e indirecta.

Para favorecer dicha dinámica grupal y el aprendizaje de los miembros del grupo, le corresponde un papel clave al entrenador:

El entrenador, también llamado entrenador o coordinador, es la persona que coordina la dinámica del grupo durante sus diferentes sesiones de trabajo, lo que

no significa que determina o decide unilateralmente las conductas o intervenciones de los miembros del grupo, más bien moviliza sus componentes y posibilita que funcionen de manera eficaz, es decir, orienta, informa, interpreta, sugiere y aplica un conjunto de técnicas, para ayudar al desenvolvimiento adecuado de la dinámica, en función de las metas que el propio grupo se ha propuesto alcanzar y asume diferentes *funciones*:

Orientar: La orientación es aquella función que implica una guía sistemática destinada a organizar y dirigir el proceso de aprendizaje hacia el logro de la meta o tarea grupal. Permite que el grupo pueda formar una imagen anticipada de la acción que se ejecutará, como lo hará y sus resultados.

Interpretar: Esta encierra dos momentos o pasos importantes para su ejecución:

La observación que realiza el entrenador de todos aquellos fenómenos que se manifiestan en el grupo, con vista a conducirlos a la tarea final.

La interpretación o hipótesis elaborada por el entrenador acerca de los fenómenos observados en el proceso grupal. Esta tiene como fin producir un cambio dinámico para romper cierta situación desfavorable. La misma deberá estar basada en la realidad del grupo.

Coordinar: Se refiere al manejo de recursos técnicos (métodos y procedimientos educativos) que debe usar el entrenador para precisar la información producida por el grupo, promover el intercambio de ideas entre sus miembros, profundizar en los contenidos manejados por el grupo y dirigir sus acciones hacia el logro de la tarea grupal.

Evaluar: El entrenador conjuntamente con el grupo, analiza la calidad del proceso de aprendizaje y sus resultados en función de la tarea grupal. Esta permite la retroalimentación y sus parámetros deben ser determinados desde la primera sesión de trabajo.

En este caso le corresponde al defectólogo comunitario reunir las siguientes cualidades en el orden de calidad humana y capacitación técnica:

Maduro. Con sentido común, psicológicamente adulto.

Cercano: con capacidad para empatizar con los demás, que en su presencia se sienta a gusto y aceptado.

Con capacidad de observación: saber lo que sucede en el momento.

Saber cuando conviene hablar y cuando conviene callar. Debe hacerles comprender con su actuación cual es su función como entrenador.

Ser flexible: estar dispuesto siempre a la búsqueda de alternativas y soluciones.

Saberse poner en el lugar de los demás.

Paciencia: virtud necesaria.

Organizado.

Comprensivo.

Para la realización del entrenamiento y desde el punto de vista didáctico hemos distribuido el mismo en *10 sesiones*, con una duración de una hora cada una, que es el espacio de tiempo que dista entre el inicio y el fin del encuentro entre el entrenador, las entrenadas, los agentes comunitarios; pero sesión es también lo que pasa en ese tiempo, es en este sentido el conjunto de sucesos que se producen e intercambian entrenador y orientado como producto de su ajuste a la tarea que propicie ir evaluando el nivel de desempeño en el hogar y la comunidad.

En este particular, se utiliza además de las sesiones, el espacio de la actividad psicopedagógica que realiza la defectóloga tanto en el C. C. S. M., Sala de rehabilitación, hogar o comunidad que implica tanto al hijo como a la madre cuidadora.

Estas sesiones pueden tener varios momentos:

Momento Inicial: Es el momento de comienzo, que ayuda a centrar la tarea. Implica la parte informal de llegada, saludos y primeros comentarios para conocerse o reconocerse entre los participantes y un momento más formal, en que se retoma el punto en que quedó el grupo para poder continuar, donde se deben tomar en cuenta los sentimientos que los participantes traen a la sesión, que de alguna manera están relacionados con la tarea convocada, pero que reflejan situaciones familiares particulares.

Así se conforma el clima emocional de trabajo o caldeamiento emocional, creando una predisposición positiva para adentrarse en el tema.

Planteamiento temático específico: Hay muchas formas de introducir el tema, pero es valioso partir de las vivencias de los miembros, evocar algunas de ellas en el espacio grupal, de tal manera que se pueda trabajar con lo que todos han presenciado. Esta etapa de proyección de vivencias personales o de expresión de valores y actitudes estereotipadas permite además explorar por donde van las inquietudes de los miembros.

Momento elaborativo específico: es el momento central de la sesión, consiste en el análisis del asunto evocado, para lo cual se emplean diferentes técnicas grupales, que comúnmente requieren de que los participantes den su opinión sobre lo planteado, se brindan elementos de análisis, se establecen criterios, se analizan las dificultades desde lo cotidiano hoy según el tema, se ven las perspectivas de alternativas y se llega a un punto de elaboración grupal que contribuyen a la formación de planes futuros de las madres con su familia para la atención educativa de su hijo.

Integración y Evaluación: es el momento de reflexión final que permite tomando distancia, integrar lo trabajado y situar un punto de conclusiones y un punto de llegada grupal. Es recomendable evaluar la satisfacción experimentada durante la sesión, lo que puede enlazarse con propuestas de tareas para cumplir hasta la próxima sesión. Para la estructura de las sesiones desde el punto de vista metodológico tuvimos presente los siguientes aspectos:

Tema, Objetivos, Contenido, Medios a utilizar, Ejecución, Tarea, Lugar, los cuales se desglosan posteriormente en las sesiones del programa.

El Plan Temático seleccionado se refiere a:

Tema 1: Contacto introductorio. Conozca el programa: "Hacerte Vivir".

Tema 2: ¡Conozco a mi hijo!

Tema 3: Nuestro regalo mayor: afecto, aceptación, amor y apoyo.

Tema 4: Te atenderé y crecerás.

Tema 5: ¿Cómo enseñarlo a vestirse?

Tema 6: Me ayudarás en el hogar.

Tema 7: El aseo personal, cuida su salud.

Tema 8: Solos o acompañados.

Tema 9: Vivir para hacer vivir.

Tema 10: Mi eterno trabajo: Promotora Comunitaria del Programa de Atención al Retraso Mental.

En resumen, las sesiones con las madres cuidadoras constituyen un proceso de aprendizaje activo en grupo, donde se relaciona lo social con lo individual. Se convierte en una vía concreta que perfecciona la orientación a las madres cuidadoras y las implica de manera específica en el proceso de educación de sus hijos con diagnóstico de retraso mental.

Como recurso y apoyo se emplea las *técnicas participativas*, que su aplicación en el Programa de E.S.P dependen de la creatividad de los coordinadores y su aplicación requiere de la comprensión de los procesos grupales implicados, así como los propios contenidos que se abordan, por lo que se seleccionarán indistintamente para utilizarlas en momentos de la sesión.

Las mismas se agrupan de la manera siguiente:

Técnicas de presentación: Permite, tanto a los miembros del grupo como al facilitador, conocerse desde diferentes perspectivas. De ellas el facilitador puede extraer mucha información sobre las características de las interacciones y de la comunicación del grupo. También condicionan un ambiente animado y distendido.

Técnicas de animación y concentración: permiten crear un ambiente fraterno y de confianza a través de la participación al máximo de los miembros del grupo en las actividades.

Técnicas para trabajar contenido temático: Estas, como dice su nombre, permiten trabajar las temáticas en las distintas sesiones por el grupo, siendo este su objetivo general. Su selección dependerá de los objetivos trazados por el grupo para la sesión en cuestión, así como la tarea que se planteó en el encuadre.

Técnicas de cierre: le brindan al entrenador un medio de comprobar cuánto ha avanzado el grupo en la consecución de la tarea; así como valorar todo aquello

que puede haber influido en el avance o retroceso del grupo, incluido su propio desempeño en el rol de entrenador.

La *evaluación* se realizará en cada una de las sesiones teniendo en cuenta los aspectos que aparecen en la guía de observación, a lo largo de la investigación el comportamiento de la efectividad del programa diseñado, que permita registrar los eventos acontecidos en cada sesión y obtener evidencias de los resultados. (Anexo 7).

La misma se da de manera natural, durante su propia ejecución, constituyendo las técnicas y los datos recogidos por el “registrador” un modo de retroalimentación ya que el método pretende potenciar en las madres en correspondencia con sus necesidades su papel de Promotoras Comunitarias del Programa de Atención al Retraso Mental dentro de su seno familiar y en la comunidad.

De todo lo antes señalado en relación con el E.S.P. se considera que:

Son formas activas de asimilación de conocimientos y habilidades.

Pueden utilizarse diferentes formas para su empleo.

Responden a un plan de trabajo específico.

Puede ser aplicado a cualquier tipo de persona.

Permite al coordinador del mismo (E.S.P), expresar su iniciativa y creatividad.

Exige una adecuada preparación para su realización.

Contribuye al perfeccionamiento profesional y humano, en tanto que garantiza la reflexión y asimilación de conocimientos.

El empleo de las técnicas participativas lleva al grupo al diálogo, al debate abierto y a la autorregulación.

Considerando los aspectos anteriormente abordados quedaron elaboradas las Sesiones del programa:

PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO SOCIO PSICOLÓGICO PARA LA ORIENTACIÓN, EN ATENCIÓN EDUCATIVA, A LAS MADRES CUIDADORAS DE HIJOS CON DIAGNÓSTICO DE RETRASO MENTAL.

SESIÓN # 1.

Tema: Contacto Introductorio. Conozca el programa “Hacerte Vivir”.

Objetivos: -Proporcionar la presentación de los participantes (entrenador, madres cuidadoras, registrador, agentes comunitarios)-Ofrecer el contenido del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico (E.S.P.) para la orientación de las madres cuidadoras en la atención de su hijo(a) con diagnóstico de RM. .

Contenido: - Explicación del contenido del programa de ESP.
- Debate el mismo.

Medios a utilizar: Folleto del Programa de E.S.P.

Ejecución: Se inicia con una técnica de presentación .Se explica el contenido del Programa, se debate sobre las reflexiones: ¿qué conoces?, ¿qué conoces medianamente?, ¿ qué no conoces? Se determinan sus fortalezas y debilidades. Se aplica como técnica de cierre PNI (Positivo, Negativo, Interesante), permitiéndole a cada uno que lo exprese con una palabra.

Tarea: ¿Qué tipo de retraso mental tiene su hijo y las causas que lo ocasionó?

Lugar: Centro Comunitario de Salud Mental (CCSM).

SESIÓN # 2 .

Tema: ¿Conozco a mi hijo?

Objetivo: Conocer el concepto y características de las personas con retraso mental.

Contenido: Identificación clínica de su hijo. Sus causas.

Medios a utilizar: Mural.

Ejecución: Se utiliza la técnica de animación y concentración poema “A mi Hijo”. Se inicia leyendo el poema “El Reclamo de un Hijo”, para crear un clima relajado, de esa misma forma ellos van a pensar en cómo es su hijo. Se escoge a un facilitador que escriba en un papelógrafo todas las frases que van diciendo que represente el problema asunto de discusión, luego se irán ordenando

las ideas de tal forma que quede elaborado el poema “Mi Hijo”, e identificadas sus características.

Tarea: Observe a su hijo y determine cuáles son sus principales gustos y preferencias.

Materiales: Poema, papelógrafo.

Lugar: CCSM.

SESIÓN # 3 .

Tema: Nuestro regalo mayor: afecto, aceptación, amor y apoyo.

Objetivo: Conocer las características psicológicas de sus hijos

Contenido: Características psicológicas de las personas con diagnóstico de retraso mental (intereses y aspiraciones).

Ejecución: Para el desarrollo de esta sesión nos apoyamos en el conocimiento de algunas madres que nos permitió abordar el tema y reflexionar a través de la discusión grupal.

Se utilizó la técnica de animación y concentración de “Los refranes”. Se entregaron tarjetas con refranes que se escriben en dos partes en diferentes tarjetas. El entrenador seleccionará las tarjetas, se depositarán en una caja, bolso, etc. Cada participante tomará una tarjeta y buscará al otro que tenga la parte restante, así se irán formando las parejas e interpretarán el refrán que les correspondió y establecerán la relación que esto pueda tener con los intereses y motivaciones de su hijo. Se concluirá dividiendo el pizarrón y con una lluvia de ideas irán expresando lo que constituye para ellos intereses y aspiraciones.

Tarea: Registre para la próxima sesión lo que usted considere necesidades y posibilidades en su hijo.

Medios a utilizar: Caja, tarjetas y pizarrón

Lugar: CCSM.

SESIÓN # 4 .

Tema: Te atenderé y crecerás

Objetivo: Capacitar en aspectos esenciales para la atención efectiva y eficiente de las necesidades y posibilidades de las personas con retraso mental.

Contenido: Conceptos: Necesidades y posibilidades. Su atención educativa.

Materiales : Cartulina con un árbol dibujado, colectivo e individual

Ejecución: Se motivarán con la técnica de presentación: “Árbol de la vida”: Se le entregará a cada participante un árbol dibujado donde sobresalgan: raíz, tronco y ramas; se les explicará que:

- En la raíz los miembros de la familia que pueden apoyar.
- En el tronco las necesidades de su hijo.
- En las ramas las posibilidades.

Luego se realizará esta actividad, completando un árbol colectivo, que le sirva para conocer cuáles pueden ser las necesidades y posibilidades de su hijo.

Se reflexionará a través de preguntas que comprendan cómo atender esas necesidades y posibilidades mediante sus experiencias prácticas en cualquier aspecto de la vida de su hijo.

Tarea: Continuar realizando en el hogar las actividades aprendidas.

Lugar: CCSM.

SESIÓN # 5 .

Tema: ¿Cómo aprender a vestirme?

Objetivo: Capacitar a las madres en el desarrollo de habilidades para el validismo en el vestuario

Contenido: Actividades para el desarrollo del validismo en el vestuario

Ejecución: Se le explica a la madre la importancia de lograr el desarrollo a partir de las posibilidades del validismo personal, doméstico y social.

Se da lectura al Poema: “Plegaria de un hijo especial”, del que se deriva una ronda reflexiva sobre la ayuda que se le ha brindado a su hijo para el desarrollo del validismo en el vestuario sobre la base de logros, deficiencias en actividades tales como:

- Logra ponerse la blusa o la camisa, saya o pantalón.
- Sabe abrocharse los botones.

- Como se acordona los zapatos.
- Sabe ponerse las medias.
- Como cuelga la ropa.
- Le gusta limpiar sus zapatos.

Como técnica de cierre se aplica PNS (Positivo, Negativo, Sugerencias)

Tarea: Inicie a partir de lo que ya conoce de su hijo la realización de actividades relacionadas con el vestuario.

Lugar: CCSM.

SESIÓN # 6.

Tema: Me ayudarás en el hogar.

Objetivo: Fomentar el desarrollo de actividades para el comer, en el comedor, en la cocina y en la limpieza.

Contenido: Actividades para el desarrollo del validismo doméstico.

Medio: Video.

Ejecución: Se utiliza la técnica de animación y concentración a través del video debate "Bendita sean tus Manos".

Se les solicita que registren actividades que observan en el video realizadas por personas con retraso mental relacionadas con estas labores. Luego se realiza un debate sobre el impacto de lo observado.

Como técnica de cierre se realiza una lluvia de ideas dividiendo el aula en cuatro filas cada una expresará actividades para el validismo en el comer, en el comedor, en la cocina y en la limpieza.

Tarea: Posibilita que tú hijo sea útil en el hogar, realiza con él estas actividades y pueda exponer sus experiencias en la próxima sesión

Lugar: CCSM.

SESIÓN # 7.

Tema: El aseo personal, cuida mi salud.

Objetivo: Comprobar cómo la familia ejecuta tareas que contribuyan a estimular la independencia en el aseo de su hijo.

Contenido: Actividades para el desarrollo del validismo en el aseo.

Ejecución: Se iniciará con una ronda reflexiva sobre las tareas efectuadas relacionadas con la actividad anterior. Posteriormente se expondrá una escenificación hablada de una situación de la vida familiar.

Cada madre debe referir: (el registrador recogerá la frases en el papelógrafo, aprovechando el entrenador para dirigir las reflexiones) ¿cómo ejecutan las tareas?, ¿cómo evalúan los avances de sus hijos?, nuevas tareas propuestas por los familiares.

Se concluirá aplicando la técnica PNI cuyos criterios también serán registrados.

Tarea: Instrumentar las reflexiones abordadas sobre el aseo de su hijo en el hogar.

Medios a utilizar: Papelógrafo

Lugar: CCSM.

SESIÓN # 8.

Tema: Solos o acompañados.

Objetivo: Favorecer la participación en actividades sociales en su comunidad y fuera de ella.

Contenido: Actividades para el desarrollo del área de conducta y socialización

Materiales: Tarjetas, bolsa o caja y mensajes en tarjetas

Ejecución: Se iniciará con la realización de la técnica “Deje aquí su carga pesada”.

Se les facilitarán tarjetas en blanco para que escriba aquellas cosas que más le preocupan, que se quieran deshacer, dejarlos, despojarse.

Anónimas para que se expresen con toda libertad.

Depositarán las tarjetas en la bolsa o caja preparada.

Recoja aquí su alegría:

El coordinador previamente elaborará mensajes teniendo en cuenta el número de participantes, los deposita en la otra caja o bolsa.

Estos mensajes deben contribuir a fomentar los conocimientos del grupo sobre el tema que se trabaja, dirigirlos específicamente a elevar su autoestima y favorecer

un clima agradable donde reine la cordialidad y la paz. “Para la Vida”, pág. 36 y 39.

Para concluir las madres expresarán, lo positivo, lo negativo e interesante de la actividad

Tarea: Planificar actividades con los miembros de la familia para lograr los objetivos del tema tratado.

Lugar: CCSM.

SESIÓN #9

Tema: Vivir para hacer vivir.

Objetivo: Valorar los resultados del programa de Entrenamiento Socio Psicológico.

Contenido: Taller vivencial donde evaluarán las experiencias adquiridas.

Ejecución: Se realizará la técnica de cierre Las tres sillas. Se colocan tres sillas en el centro de un círculo donde estarán situados todos los integrantes del grupo. Cada silla tiene una indicación con un cartel ¿Cómo llegué?, ¿Cómo me sentí?, ¿Cómo me voy?.

Cada uno en su turno ocupará las tres sillas y expresará sus sentimientos de acuerdo con las instrucciones. Para cerrar el ejercicio se puede hacer una creación colectiva que refleje los sentimientos generales en forma de Poema Colectivo. Cada uno escribe una frase poética acerca de los ejercicios y la entrega a algunos designados por sus actitudes literarias para hacer la composición del grupo. No se debe cambiar ninguna frase, sólo ordenarán artísticamente y se le pondrá un título usando una de ellas. Se leerá animadamente a todo el grupo.

Medios a utilizar: Sillas, papel.

Lugar: Casa Comunitaria.

Tarea: Redacta con creatividad, iniciativa las experiencias y conocimientos adquiridos en estas sesiones grupales y las transmitirás en el próximo encuentro. Puedes traer invitados.

SESIÓN # 10.

Tema: Mi eterno trabajo: Promotoras del programa de atención a los retrasados mentales en el contexto comunitario.

Objetivo: Exponer las experiencias logradas en el seno familiar y en la comunidad en la atención educativa de su hijo(a) con diagnóstico de retraso mental.

Ejecución: Taller interactivo en la comunidad: las madres y los agentes comunitarios expondrán sus experiencias en forma de una ponencia a partir de los resultados que han acontecido en su preparación, su incidencia en la familia en el desarrollo de las necesidades y potencialidades de su hijo.

Los agentes comunitarios harán énfasis en su contribución como profesionales a este Programa de la Revolución. Se acreditarán como Promotoras Comunitarias del Programa de Atención a los Retrasados Mentales.

Culminará con una actividad cultural recreativa en la Casa Comunitaria del Consejo Popular.

Contenido: Se expondrán las experiencias y logros del programa a partir de las vivencias de cada participante, familiares y agentes comunitarios.

Medios a utilizar: Ponencias, Poster, Power Point, grabadoras, videos.

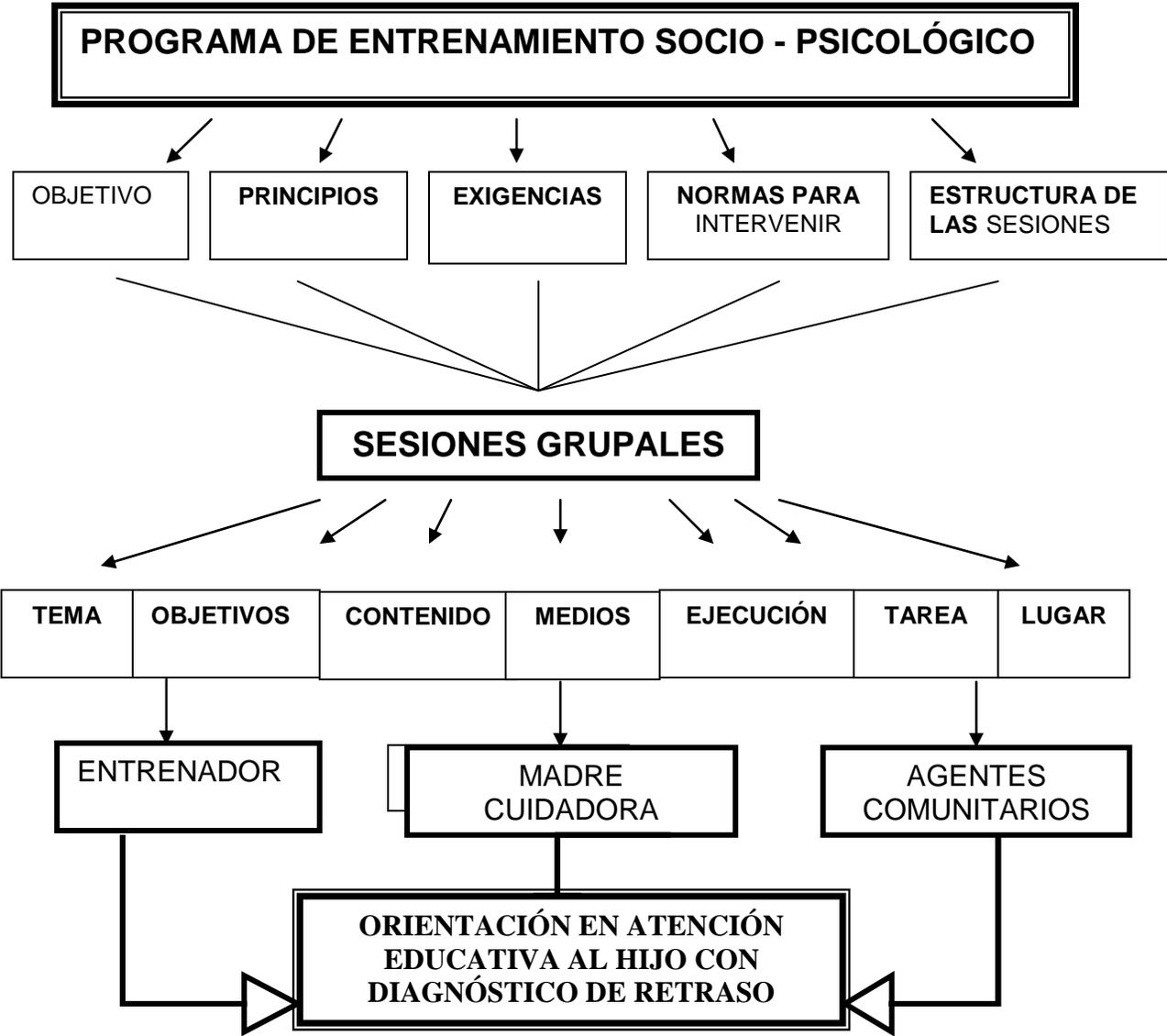
Lugar: Casa Comunitaria.

Evaluación: Entrega del Certificado: Promotoras del Programa de Atención a personas con Retraso Mental.

BIBLIOGRAFÍA

- Calviño, Manuel. Orientación Psicológica. Esquema referencial de alternativa múltiple. Editorial Félix Varela. La Habana, 2005.
- Castro Alegret, Pedro Luis. Sexualidad de niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. Editorial Científico Técnica. Ciudad de la Habana, 2003.
- Colectivo de autores. Psicología Especial, Tomo I. Editorial Félix Varela. La Habana, 2005
- Colectivo de autores, Psicología Especial Tomo II. Editorial Félix Varela. La Habana, 2006.
- Curso de Formación de Trabajadores Sociales. Módulo 8. Nivel de intervención comunitaria. Temas 2, 3, 4.
- Hernández, Lisett, Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la formación de cualidades volitivas, autodominio y perseverancia en niños de edad escolar. Trabajo de Diploma. I. S. P Félix Varela, Villa Clara, 2004.
- Hernández, M, Proyecto Educativo con enfoque integrador para el vínculo escuela- familia – comunidad. Tesis presentada en Opción al Título Científico de Doctora en Ciencias Pedagógicas. I. S. P Félix Varela, Villa Clara, 2001.
- Louro, Isabel. Intervención psicológica familiar. -- 23p. -- (material mimeografiado). -- La Habana. -- Facultad de Salud Pública. -- Instituto Superior de Ciencias Médicas. -- (s. a.)

Se representa a continuación la *Concepción Integral* que se abordó anteriormente que sustenta la elaboración de la propuesta:



Una vez diseñado el Programa de Entrenamiento Socio Psicológico propuesto se sometió a Consulta de Especialista, con el objetivo de valorar la calidad del mismo en la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

La selección de los especialistas que forman parte de la comunidad científica del territorio y la provincia se realizó tomando en cuenta los conocimientos que poseen sobre la temática; el desarrollo de cursos, conferencias y la labor de divulgación a partir de las publicaciones realizadas sobre el tema. Esto permite al autor de la tesis una mayor información y evaluación del estado del problema, de investigaciones anteriores relacionadas con el mismo, de posibles vías en su solución, así como propiciar la discusión científica, que es un elemento clave desde el inicio y durante el desarrollo de la investigación.

Se consultaron 20 especialistas, con un alto nivel de competencia procedentes de instituciones encargadas de la orientación familiar: I. S. P. "Félix Varela", Equipo Provincial de Salud Mental, Centro Comunitario de Salud Mental de Ranchuelo, Sala de Rehabilitación, Educación Municipal, C. D. O. y Órgano de Trabajo Provincial.

La guía de la consulta a especialistas evaluó los siguientes aspectos: necesidad, actualidad y científicidad del contenido, calidad de la estructura organizativa del programa, novedad y originalidad, factibilidad, insuficiencias, aportes, utilidad y sugerencias.

El resultado de la valoración es el siguiente:

El Programa de Entrenamiento Socio Psicológico ha sido evaluado por el 100% de los especialistas de aceptable, en cuanto a necesidad, su actualidad y científicidad, puesto que puede contribuir a la orientación de las madres cuidadoras, dado que el mismo está en correspondencia con las necesidades planteadas en el diagnóstico. El 100% valoró su estructura como aceptable, el 0% descartó su valoración de poco aceptable y no aceptable.

En cuanto a novedad y originalidad, el 100%, consideran como aceptable tanto por el método empleado, como por la selección de la muestra, el 0% de poco aceptable y no aceptable.

Su factibilidad fue evaluada por el 100% como aceptable, el 0% de categorización poco y no aceptable. Su calidad fue evaluada por el 100% de aceptable y por el 0% de categorización poco o no aceptable. Por lo que se puede valorar de manera general que existe un predominio de la valoración aceptable del Programa de E.S.P. y no se registran criterios sobre las categorías poco y no aceptable.

Los especialistas coinciden en referir como principales criterios, los siguientes:

El programa cumple con el objetivo de contribuir a la orientación de las madres cuidadoras para la atención educativa de su hijo con retraso mental y su influencia en la vida familiar.

Los temas son necesarios para el dominio de las madres cuidadoras en su función educativa, y para las familias.

Aborda problemáticas de prioridad en la formación y desarrollo de una sociedad justa y equitativa.

Constituye una herramienta interesante y novedosa para los especialistas en el trabajo con la familia con hijos con retraso mental:

Se señalan como aspectos más novedosos: el Programa de Entrenamiento Socio Psicológico en la orientación a las madres cuidadoras por constituir los primeros pasos en la atención a esta modalidad de empleo y las técnicas que sugieren para evaluar distintos aspectos y las soluciones que propone al declarar a las madres como Promotoras del Programa de Atención al retraso mental.

Tiene un amplio espectro de aplicación, además de su utilización por las madres y demás familiares, puede ser recomendable en la formación de defectólogos, psicólogos, trabajadores sociales, sociólogos, comunicadores y especialistas del MINSAP.

Sugerencias:

Enfocar el título de los temas de las diferentes sesiones acorde a las características de las madres objeto de la muestra, elaborar plegables, que en ausencia de la escasa bibliografía posibilite la promoción de los conocimientos y actividades, promover su divulgación en forma de folleto o manual.

2.4 Aplicación del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico en la práctica educativa.

Tomando en cuenta los fundamentos teóricos – metodológicos asumidos en la investigación y con el propósito de garantizar la validez de los resultados y evaluar los criterios del entrenamiento socio psicológico para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental, se realizó un experimento pedagógico, con un diseño de pre - experimento de un solo grupo con constatación inicial y final, el cual cuenta con las siguientes etapas:

1-Diagnóstico del estado inicial de la orientación, en atención educativa, de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

2- Aplicación y seguimiento del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico en la práctica educativa.

3-Comprobación final de los resultados de la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Atendiendo a ello, se realizó la operacionalización de las variables experimentales. Ello conllevó a definir como:

Variable Independiente: el Programa de Entrenamiento Socio – Psicológico.

Variable Dependiente: el proceso de orientación a las madres cuidadoras, cuyas dimensiones son:

- Nivel de conocimiento.
- Nivel de desempeño, en atención educativa.

Sustentado en los criterios expuestos en el Capítulo 1 respecto a la orientación, en atención educativa, a la madre cuidadora se determinó la definición operacional de la variable dependiente (*Anexo 8*) y los niveles para la evaluación cuantitativa se presenta en el *Anexo 9*.

En la fase de *constatación inicial* se aplicaron los siguientes métodos:

Se aplicó como paso previo, el cuestionario inicial a las madres cuidadoras con el objetivo de constatar el nivel de conocimiento que poseen sobre las características clínicas y psicológicas del diagnóstico de su hijo y para la realización de actividades que desarrollen habilidades respecto al validismo personal, doméstico y social.

La observación inicial para aplicar durante la visita al hogar, unido a la realización de las actividades psicopedagógicas que se realizan sistemáticamente, se aplicó a cada madre cuidadora con el objetivo de constatar el nivel de desempeño, en atención educativa a su hijo con diagnóstico de retraso mental. Se trató que la observación fuera lo más natural posible a fin de lograr que se sientan apoyadas y comprendidas.

Al aplicar la encuesta y analizar sus resultados se corroboran los siguientes resultados (*Anexo 10, Tabla 1.1*).

Se señala como indicadores más afectados:

El conocimiento de las características clínicas y psicológicas existiendo un predominio del indicador regular en el conocimiento del concepto y grado de retraso mental.

En el conocimiento de las actividades a desarrollar con sus hijos para el desarrollo del validismo doméstico (comer, cocina, comedor y limpieza), solo las dominan bien dos madres, siendo el indicador más afectado.

En el área de conducta y socialización solo tres madres conocen bien las actividades que pueden realizar con su hijo.

En la observación, mediante la visita al hogar, se constató que en el 100% de los hogares visitados están creadas las condiciones físicas para realizar las actividades que favorezcan el desarrollo del validismo.

En relación al nivel de desempeño que manifiestan poseer para el desarrollo de las habilidades en cuanto a: validismo social, personal y doméstico sobre la base de los diferentes indicadores establecidos (*Anexo 11, Tabla 1.2*) se comprobó que:

Para desarrollar actividades con relación al vestuario, se observan mayores dificultades en los indicadores: ponerse ropa interior y limpiar zapatos.

En los indicadores que evalúan el desarrollo de habilidades para comer, en el comedor, cocina y en la limpieza los más afectados son: en las actividades para preparar la mesa, servir la comida, recoger y limpiar la mesa; en la cocina: fregar los platos, recoger granos; en la limpieza: tender la cama y trapear.

Con relación a las actividades del aseo, se manifiesta como uno de los más afectados el cepillarse adecuadamente.

En el área de conducta y socialización, se observa como tendencia la pobre integración de sus hijos en la participación en actividades, tanto las planificadas por la familia como las que posibilita la comunidad.

Se evalúa que existe correspondencia entre el insuficiente nivel de conocimiento de los indicadores evaluados y los afectados en el nivel de desempeño de la madre cuidadora en atención educativa.

Después de realizada la constatación inicial y el análisis cuantitativo y valorativo de los resultados se procede a la etapa de:

Aplicación y seguimiento del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico en la práctica educativa.

La ejecución del programa fue realizado por la investigadora, con una sesión mensual. La evaluación se realizó mediante la observación sistemática del registrador, en este caso la Defectóloga de la Sala de Rehabilitación. (Anexo 12. Tabla 1.3), cuyos resultados se integran en el siguiente análisis.

Se confeccionó un buzón donde en cada sesión las madres, al inicio depositan su valoración del resultado de las actividades orientadas en el intervalo entre sesión y sesión como parte de las tareas orientadas; y al final pueden transmitir inquietudes o preocupaciones, mensajes, lo cual será procesado por el registrador como parte de la evaluación del programa.

La Sesión # 1, Contacto Introductorio, se inició con la aplicación de una técnica participativa de animación y presentación que nos permitió un conocimiento inicial del grupo sobre la base de las motivaciones por las que habían asistido y para quienes eran importantes en la vida. Permitted tener un diagnóstico inicial y el conocimiento mutuo de los participantes, así como se creó un clima favorable en el grupo, estableciendo cierta empatía entre sus miembros.

Continuó con la presentación del programa de E. S. P., ofreciéndole una panorámica del mismo: se explica el por qué le proponemos como título "Hacerte Vivir", su objetivo, temas a trabajar, estructura de las sesiones y evaluación.

Posterior a ello se provoca un intercambio a través de interrogantes tales como: interrogamos: ¿Qué conoces?, ¿Qué conoces medianamente?, ¿Qué no

conoces?, diagnosticando el nivel de conocimiento inicial sobre el tema central que nos ocupa.

Estos datos y reflexiones efectuados nos permitieron determinar que las fortalezas del grupo se centran en que: poseen gran interés por prepararse, se mostraron creativos y con disposición para aplicar las tareas propuestas en el programa en el hogar, reconociendo las posibilidades que le brinda para lograr la atención a su hijo e incidir sobre el resto de los miembros de la familia.

Llama la atención el deseo de sentirse útiles en la sociedad, aún considerándose como trabajadoras.

Se satisfacen por la presencia de otros compañeros de la comunidad que se encuentran presentes: la psicóloga, la enfermera del consultorio médico de la familia y la brigadista sanitaria.

Mientras sus debilidades en relación con el problema radican en: el dominio de las características del diagnóstico de su hijo, necesidades y posibilidades.

Mediante la técnica del P.N.I. (positivo, negativo, interesante) se evaluó que: consideran positivo la aplicación del programa, por la posibilidad de poder atender a su hijo con diagnóstico de retraso mental, además de enriquecer sus conocimientos. Les resultó interesante, la estructura y funcionamiento del programa, pues según sus criterios, se integran cuestiones en ocasiones conocidas, que no saben como enfrentarlas y otras desconocidas. Como negativo señalan que no cuentan con bibliografía, folletos que les puedan servir para profundizar en estos contenidos.

La asistencia se comportó a un 83%, con la ausencia de dos madres.

En la *Sesión # 2, Conozco a mi hijo*, el entrenador inicia con una pequeña conversación relacionada con algunas opiniones que hayan sido abordadas por su incorporación a estas sesiones manifestando el apoyo de las personas para que asistan a las mismas.

Se analiza el cumplimiento de la tarea orientada dejándola de realizar dos madres (83%).

A partir del análisis del poema "A mi hijo" se logró que expresaran características generales que han observado en estas personas y permitió la asociación con las

propias de su hijo, lo que se corroboró con la técnica de cierre “Palabras Claves”, que permitió un acercamiento a la realidad de sus hijos.

Se valora la actividad sobre la base de los objetivos planteados.

Se ausentó una madre de forma justificada para un 91% de asistencia.

Para el desarrollo de la *Sesión No.3: Nuestro regalo mayor: afecto, aceptación, cariño y amor*, el entrenador se apoya en el conocimiento de algunas madres que nos permitió abordar el tema y reflexionar a través de la discusión grupal.

Se utilizó la técnica de “Los refranes” la cual intenciona el trato hacia las personas, el afecto, la aceptación, el amor y apoyo. Agradó la forma de realización de dicha técnica, lo novedoso de algunos refranes y su relación objetiva con la problemática real de la estimulación y el afecto sin límites que debemos sentir hacia ellos.

La capacitación para diagnosticar las necesidades y posibilidades se realizó mediante la *Sesión # 4*. que tuvo un gran valor instructivo pues se precisaron aspectos esenciales para la atención a las necesidades y posibilidades.

A través de la técnica grupal “El Árbol de la Vida”, cada madre pudo determinar el objetivo planteado: qué familias pueden apoyar (raíz), cuales son las principales necesidades de su hijo (tronco) y en las ramas, las posibilidades.

Se registraron los árboles individuales como una vía de evaluar el conocimiento que van adquiriendo las madres sobre su hijo, sirviendo de evaluación de la actividad.

La *Sesión # 5* resultó interesante porque de la misma se derivaron reflexiones de tareas que aunque parezcan sencillas resultan importantes para el futuro de sus hijos siempre y cuando puedan realizarlas relacionadas con las habilidades para el vestuario.

Se dedicó la *Sesión # 6* al debate del video “Benditas sean tus manos”.

Llamó la atención a las madres los aspectos importantes sobre el validismo en el comer, en el comedor, en la cocina y en la limpieza. Se observa cómo son capaces de determinar situaciones en sus hijos a partir de los conocimientos adquiridos a los cuales no se les había dado la importancia que requieren, así como su atención.

En la evaluación expresaron con una palabra su criterio sobre la actividad, todas con un enfoque positivo.

En la *Sesión # 7*, relacionada con actividades para el desarrollo del validismo en el aseo resultaron interesantes las reflexiones de la importancia de este aspecto y la escenificación, constituyó una demostración de cuanto se puede hacer para alcanzar avances en la independencia en el aseo de su hijo.

La *Sesión # 8* da respuesta a una de las barreras fundamentales por las que atraviesan las personas con retraso mental, según lo identificaron la mayoría de las madres: el validismo social dentro y fuera de la comunidad.

Se realizó la técnica “Recoja aquí su alegría”, donde a través de mensajes con una elaboración colectiva fueron surgiendo actividades que favorecen el desarrollo de esta área afectada.

Intervino la psicóloga donde transmitió ideas básicas para lograr la socialización de estas personas, resultando provechoso el intercambio de opiniones lo cual fue recogido en el P.N.I como de las cuestiones interesantes de la actividad.

La *Sesión # 9* permitió valorar las opiniones sobre el Programa de E.S.P., aplicando la técnica, “Las tres sillas”: ¿Cómo llegué?, ¿Cómo me sentí?, ¿Cómo me voy?

Las respuestas todas favorecen al cumplimiento del programa:

LLEGUÉ: Preocupada, poco motivada, por compromiso, apurada, desconcentrada.

ME SENTÍ: Atendida, en familia, como trabajadora, satisfecha, realizada.

ME VOY: Preparada, con conocimiento, autoestima elevada, queriendo más a mi hijo, con deseo de ayudarlo y educarlo, decidida a trabajar en mi casa y comunidad en lo que me necesiten.

Al recoger los resultados de la evaluación del significado práctico del programa de E.S.P, las cuales se registraron en el buzón, los mismos se traducen en las siguientes ideas:

Consideran el 100% de bien la utilidad práctica de los objetivos y métodos empleados en el programa.

Las doce madres (100%) evaluaron de bien el compromiso con las actividades diseñadas.

El 100% valoró de bien la intención del programa para orientarlas y prepararlas.

El 100% evalúa de bien, los avances que evidencian sus hijos por pequeños que estos sean.

La participación de los agentes comunitarios como facilitadores de las sesiones, el 100% lo consideran de bien.

Con respecto al nivel de conocimiento adquirido para atender las necesidades y posibilidades de su hijo el 100% lo evalúan de bien. El 100% de las madres encuestadas coinciden que se sienten comprometidas a desempeñarse como Promotoras Comunitarias del Programa de Atención al Retraso Mental.

Las doce madres (100%), coinciden en evaluar de bien los resultados del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico y sugieren:

Analizar las posibilidades de hacer extensivo este tipo de actividades al resto de las madres con su participación.

Extender la puesta en práctica de estas sesiones a otras entidades diagnósticas, de modo que otras familias se sientan preparadas, y ante todo comprendidos.

Los resultados de la observación fueron más favorables que los registrados en la observación inicial.

La *Sesión # 10*, final, coincidió con la realización del Taller Interactivo Comunitario, donde se expusieron las experiencias logradas en su seno familiar en la atención educativa de su hijo, seleccionando los diferentes temas tratados en las sesiones, permitiendo una retroalimentación en cuanto a resultados se trata.

Se realizaron actividades culturales con el apoyo de los agentes comunitarios y el módulo cultural de la Escuela Especial.

Se desarrollaron iniciativas: poemas, tarjetas, cartas, reconocimientos, que obedecen a la satisfacción de los resultados del programa.

Un hecho de impacto social y humano lo constituyó la Acreditación como Promotoras Comunitarias del Programa de Atención al Retraso Mental, (Anexo19),

mostrándose con disposición de apoyar dicho trabajo en la comunidad donde residen, convirtiéndose en miembros del Grupo comunitario, recibiendo el reconocimiento por escrito en nombre del Centro Comunitario de Salud Mental.

La evaluación de los resultados de la aplicación del programa se realizó sistemáticamente por parte del registrador a través de una guía de observación y se establecen como índices: Si y No.

En relación con los resultados obtenidos en el comportamiento de los indicadores evaluados en cada sesión, (Anexo 12. Tabla1.3) por el registrador evidencian la estabilidad y avances satisfactorios en cada uno de ellos: Se logra un ambiente de colaboración y respeto mutuo, asistencia a la actividad, motivación por la actividad, participación en la actividad, el entusiasmo y deseo de poseer conocimientos, la relación entre el entrenador y la madre, la estructura de la actividad, la motivación para participar en la próxima actividad, realización de las tareas que se les orienta, realización de las actividades orientadas en el programa con sus hijos.

Una vez puesto en práctica el Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la orientación a las madres cuidadoras en la atención educativa a su hijo con diagnóstico de retraso mental de acuerdo con sus necesidades y posibilidades, a través de las diferentes sesiones, se procedió a la:

Comprobación final de los resultados en la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras, de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Para ello se aplicaron los siguientes métodos:

La encuesta final para constatar el nivel de conocimiento adquirido después de la aplicación del programa de E. S. P para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

La observación al hogar se aplica con vista a constatar, los cambios ocurridos en el desempeño de la madre, en atención educativa, a través de actividades en el hogar y la comunidad para el desarrollo del validismo personal, doméstico y social.

El resultado del cuestionario final aplicado a las madres cuidadoras, (Anexo13. Tabla 1.4) permitió valorar los niveles de conocimientos y preparación recibida,

aumentando según los indicadores evaluados el nivel bien. Esto se corresponde con el resultado final del nivel de desempeño. (Anexo 14).

Al realizar la evaluación de la variable dependiente (Anexo 15) por niveles y resultados obtenidos por dimensiones se constata que:

-En la Dimensión 1 se comprobó al inicio que en la evaluación de los niveles de conocimiento en la madre cuidadora se comportaron: bien tres (25%), regular siete (58%) y mal dos (16%).

Luego de aplicado el instrumento en la constatación final los resultados por niveles fueron los siguientes: bien diez (83%), regular dos (16%), mal ninguna, lo que evidencia avances en los niveles de conocimientos con un aumento considerable del indicador bien y disminución del indicador regular y mal.

Visto lo anterior y en consonancia con el nivel de desempeño, (Dimensión 2) de la madre cuidadora se evidencian avances en el antes y después cuyo resultado final manifiesta: bien ocho (66%), regular cuatro (33%).

Se valora la existencia de una correspondencia en el avance de ambas dimensiones al realizar la evaluación de la variable dependiente por indicadores (Anexo 16): se muestra en la Dimensión 1 como avances más discretos en los indicadores relacionados con el desempeño de las habilidades con la alimentación y la limpieza.

Los avances más significativos en el nivel de conocimiento se representan en el Anexo 17, Gráfico 1.

En la Dimensión 2, nivel de desempeño en atención educativa los indicadores más afectados al inicio coinciden con la dimensión 1, al igual que los resultados en la constatación final, lo que se representa en el Anexo 18, Gráfico 2.

Se demuestra que ninguno de los indicadores fueron evaluados de mal, lo cual evidencia la validez del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la orientación, en atención educativa, a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.

Las diferentes opiniones de las madres cuidadoras relacionadas con la puesta en práctica del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico y de esta la implementación de las sesiones a través de las actividades grupales, permitió valorar la satisfacción de estas al considerar como aspectos de cardinal significación, entre otras, la acogida por la institución, (Centro Comunitario de Salud Mental), el calor humano y solidario brindado, unido a la calidad profesional de los especialistas que sirvieron de facilitadores; así la comprensión de los errores cometidos y el modo para eliminarlos.

Todas las dimensiones e indicadores de la investigación arrojan resultados de mejoría en la orientación, en atención educativa a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental, lo cual es un indicador de la influencia positiva de la variable independiente; en este caso, el Programa de Entrenamiento Socio Psicológico.

Los resultados del Programa de Entrenamiento Socio Psicológico empleado permiten deducir que la estructura concebida en el diseño del mismo, favorece sustancialmente el proceso de orientación de las madres cuidadoras, lo cual avala los resultados comparativos de la constatación inicial y final.

Lo anteriormente planteado corrobora que si se emplea el Programa de E.S.P en el proceso de orientación de las madres cuidadoras se obtienen mejores resultados.

Como conclusión de este Capítulo se puede destacar la realización del pre experimento, su organización y desarrollo a partir de las regularidades obtenidas con la constatación inicial y las dimensiones e indicadores planteados.

Luego de aplicado el Programa de E. S. P. se constataron marcadas diferencias entre los conocimientos iniciales de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental y la situación final, donde se apreciaron avances en el desempeño de las madres cuidadoras para realizar actividades que desarrollen la autonomía, validismo personal, doméstico y social de su hijo, quedando demostrado que no hay ningún dogma, que hay que buscar lo mejor siempre y aprender a encontrar lo mejor, en la medida que se compruebe y avance.

CONCLUSIONES

1. La educación a la familia ofrece múltiples posibilidades para la realización de acciones educativas como institución primaria en la formación y desarrollo de la personalidad, primera mediadora entre el individuo y la sociedad, para dar respuesta adecuada de un sistema de relaciones y al cumplimiento de sus funciones en la cotidianidad familiar.
2. Las madres cuidadoras expresan disposición para el cambio en su nuevo rol social, pero no siempre cuentan con la orientación necesaria que propicie un nivel de conocimientos que favorezca su desempeño en la atención educativa a su hijo con diagnóstico de retraso mental.
3. El Programa de Entrenamiento Socio Psicológico elaborado se fundamenta con un enfoque histórico cultural humanista, novedoso por su contenido y estructura, que permite dar respuesta a las demandas de orientación en atención educativa a las madres cuidadoras, que le permitan organizar, ordenar en el tiempo las acciones que debe emprender con su hijo diagnosticado con retraso mental.
4. Los especialistas consultados valoraron el Programa de Entrenamiento Socio Psicológico coincidiendo sus criterios en su validez y factibilidad para ser aplicado en la orientación, e. atención educativa a las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de retraso mental.
5. El Programa de Entrenamiento Socio Psicológico es eficaz, pues con las sesiones desarrolladas se alcanzan resultados positivos que permiten elevar el nivel de conocimiento y desempeño en atención educativa de las madres cuidadoras, de su hijo con diagnóstico de retraso mental y su relación con los diferentes ámbitos de inserción social en los que de manera inmediata transcurre su vida: familiar, grupal, el comunitario, el institucional y el social.
6. El Programa de Entrenamiento Socio Psicológico como impacto social permite comprometer a las madres cuidadoras a partir de su actual rol social, en Promotoras Comunitarias del Programa de Atención al Retraso

Mental, quienes de conjunto con los demás agentes comunitarios favorecerán la inserción a la sociedad de estas personas como principio de justicia y equidad social.

RECOMENDACIONES:

- 1- Extender el método de Entrenamiento Socio Psicológico al resto de las madres cuidadoras de hijos con otras discapacidades a partir de sus necesidades.
- 2- Elaborar plegables, manuales o folletos que puedan ser utilizados como materiales de consulta para los profesionales, instituciones que necesitan de estos conocimientos y para las madres cuidadoras en su desempeño como Promotoras comunitarias del Programa de Atención al retraso mental.

BIBLIOGRAFÍA:

- Álvarez, C. C. (2002) Diagnóstico y diversidad. Congreso Internacional de Educación Especial. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de la Habana.
- Álvarez, M. (1993) Acerca de la familia cubana actual. Editorial. Academia. La Habana.
- _____. (1996) La familia cubana, cambios, actualidad y retos. CIPS. CITMA. La Habana.
- Aramayo, Z. M. (2001) La persona con discapacidades y su familia. Fondo editorial de Humanidades y Educación. Universidad Central de Venezuela.
- Arés, M. P. (1990) Mi familia es así. Editorial. Ciencias Sociales. La Habana.
- _____. (1997) Familia actual. Realidades y desafíos. Material impreso. Facultad de Psicología. Universidad de La Habana. Ciudad de La Habana.
- _____. (2000) La familia. Una mirada al futuro. Taller Internacional Abriendo las puertas a la Familia del 2000. Facultad de Psicología. Ciudad de La Habana.
- _____. (2000) Psicología de Familia. Una aproximación a su estudio. Editorial. Félix Varela. Cuba.
- Árias, B. G y col. (2001) La atención y orientación psicológica a las familias con niños en situación de riesgo. Artículo del Centro de orientación y atención psicológica. A. Bernal del Riesgo. Facultad de Psicología. Universidad de La Habana. Ciudad de La Habana
- Árias, B. G. (2003) Conferencia desarrollada en el curso de postgrado. “Evaluación y diagnóstico desde el enfoque histórico cultural”. Material impreso. CELAEE. Ciudad de La Habana.
- _____. (2003) Conferencia impartida en el Taller Internacional Familia y Diversidad. Material impreso. CELAEE. Ciudad de La Habana.
- Bert, J. y col. (2002) Hacia la armonía familiar. Programa para capacitar y orientar la familia de niños con limitaciones físico-motoras. Congreso de Educación Especial. CELAEE. Ciudad de La Habana.

- Bell, R. R. (1997) Educación Especial: Razones, visión actual y desafíos. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Bell, R. y otros. (2001). Pedagogía y diversidad. Editorial Abril. Ciudad de La Habana.
- _____. (2002). Convocados por la diversidad. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de Habana.
- Benítez, M. E. (2003) La familia cubana en la segunda mitad del siglo XX. Editorial Ciencias Sociales. Ciudad de La Habana.
- Blanco, P. A. (2002) Introducción a la sociología de la educación. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de La Habana.
- Boudler, R. y otros. (1983) ¿Cómo superarse a través de la familia? Editorial Diana. México.
- Bozhovich, L. I. (1976) La personalidad y su formación en la edad infantil. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Buscaglia, L. (1990) Los discapacitados y sus padres. Editorial Compañía impresora. Argentina.
- Briones, G. (1995) La investigación social y educativa. Editorial Guadalupe. Bogotá Colombia.
- _____. (1996) La investigación en la comunidad. Editorial Guadalupe. Santa Fé de Bogotá. Colombia.
- Brito, R. A. (2003) Programa de capacitación a la familia para que favorezca la estimulación temprana de los niños de 0 a 5 años. Tesis de maestría. La Habana.
- Brito, T. (2002) Escuelas de Educación familiar. Para la vida. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- (2001) Análisis Dinámico del comportamiento. Editorial Empresa José Maceo. La Habana.
- Calviño, V. M. (2000) Orientación psicológica. Esquema referencial de alternativa múltiple. Editorial Científico Técnica. La Habana.
- Carvajal, C. y otros. (1995) La escuela, la familia y la Educación para la salud. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.

- Castro, P. L. (1994) Familia, sexo y discapacidad. III Conferencia Latinoamericana para la Educación Especial. Ponencia. CELAEE. La Habana.
- _____. (1990) ¿Qué es la familia y como educa a sus hijos? En: Revista Pedagogía Cubana. no.5. La Habana.
- _____. (1993) Una nueva mirada al papel formativo de la familia. Ponencia. Pedagogía '93. ICCP. La Habana.
- _____. (1994) Hacia un modelo teórico sobre la función educativa familiar y la formación de la personalidad de los hijos. I Encuentro Latinoamericano sobre trabajo comunitario y orientación familiar. La Habana.
- _____ . (1996)¿Cómo la familia cumple su función educativa? La Habana. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Castro, P. y S. Castillo. (1999) Para conocer mejor a la familia. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Castro, R. F. (1977) Discurso pronunciado en la inauguración del curso escolar 1977-78. En: Periódico Granma, Año 13, no 208, 3ra edición 05/09/07. La Habana.
- Castro Ruz, Fidel. Discurso pronunciado en la clausura del VIII Congreso de la UJC, en el Palacio de las Convenciones, 5 diciembre 2004. Editado Periódico Granma.
- Centro de investigaciones Psicológicas y Sociológicas de la Academia de Ciencias. (1990) Análisis de las investigaciones cubanas sobre la familia cubana 1970-1987. Editorial De Ciencias Sociales. La Habana.
- Código de la Niñez y la Juventud. (1984) Editorial Ciencias Sociales. La Habana.
- Colectivo de autores. (1976) La educación familiar de nuestros hijos. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Colectivo de autores. (1992) Para la vida (Versión cubana del libro de la UNICEF). Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Colectivo de autores. (1992) Selección de temas de Psicología Especial. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.

- Colectivo de autores. (1997) Artículos en: Revista Paideia, no. 22. Universidad de Concepción. Chile.
- Colectivo de autores. (1993) La familia. ¿Crisis en la familia cubana? En: Revista Internacional, No. 293. La Habana.
- Colectivo de autores. (2002) Compendio de Pedagogía. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de La Habana.
- Colectivo de autores. (2000) La familia en la perspectiva del año 2000. Una comprensión de la dinámica y de los retos de la convivencia familiar. Editorial Mesa Redonda. Magisterio. Bogotá.
- Colectivo de autores. (2003) Psicología especial. Tomo I. Editorial Félix Varela. La Habana.
- Colectivo de autores. (2001) Plan de Acción Nacional de Atención a Discapacitados.
- Colectivo de autores. (2003) Por la vida. Estudio psicosocial de las personas con discapacidades y estudio psicopedagógico social y clínico genético de las personas con retraso mental en Cuba. Editora Abril. Ciudad de La Habana.
- Curso de Formación de Trabajadores Sociales. Módulo 8. Nivel de intervención comunitaria. Temas 2, 3, 4.
- Echevarria Ford, Lucia. (2000). Educación de alumnos con Necesidades Educativas Especiales. Fundamentos y actualidad. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de La Habana.
- González, R. F. (1985) Psicología de la personalidad. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Grupo Nacional de Defectología. (2001) Directrices Metodológicas: Atención Comunitaria al Retrasado Mental. Dirección Nacional de Atención al Adulto Mayor y Asistencia Social. Ministerio de Salud Pública.
- Guerra, R. E. y M. Oramas. (2000) Alternativa de orientación familiar. Trabajo de diploma. ISP Rubén Martínez Villena. La Habana.
- Guerra Iglesias, Sonia, La educación de alumnos con retraso mental. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de La Habana, 2005.

- Hernández, Lisett. (2004). Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la formación de cualidades volitivas, autodominio y perseverancia en niños de edad escolar. Trabajo de Diploma. I. S. P Félix Varela, Villa Clara.
- Hernández, M. (2001). Proyecto Educativo con enfoque integrador para el vínculo escuela- familia – comunidad. Tesis presentada en Opción al Título Científico de Doctora en Ciencias Pedagógicas. I. S. P Félix Varela, Villa Clara.
- I, Adreev. (1988). El libro de Engels “El origen de la familia, la propiedad privada y el estado. Editorial Progreso Moscú.
- Konstantinov, F. (1984) Fundamentos de la Filosofía Marxista-Leninista. Parte I. Materialismo Dialéctico. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Labarrere, G. y G. Valdivia. (2000) Pedagogía. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de la Habana.
- Liublinskaia, I. y otros. (1981) Psicología infantil. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- López M. R. (2000) Educación de alumnos con necesidades educativas especiales. Fundamentos y actualidad. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Martínez, C. (2001) Salud familiar. La Habana. Editorial Científico técnico. La Habana.
- Marx, C y F. Engels. (1974) C. Marx, F. Engels Obras escogidas. Tomo III. Editorial Progreso. Moscú.
- Monjas, I. (1995) Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS). Para niños y adolescentes. Editorial Pardiñas. España.
- Núñez de Villavicencio, Fernández. (2001). Psicología y Salud. Editorial Ciencias Médicas. Ciudad de La Habana,.
- Nuñez Aragón, Elsa. (2005). Familia y Escuela 1. Algunos puntos de partida. Editorial Pueblo y Educación,
- _____.(2005). Algunas dificultades con los niños y niñas y sus familias que el maestro debe conocer. Editorial Pueblo y Educación,.

- Pastor Ramos, G. (1988) Sociología de la familia. Enfoque institucional y grupal. Editorial Salamanca. España.
- Pérez, G y col. (1996) Metodología de la Investigación Educativa, Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- Pérez, M. (2002) Teoría de grupos. [http:// www. web.edu. ar/rrbb.htm](http://www.web.edu.ar/rrbb.htm) (Consulta Diciembre 2003)
- Reca, I. (1987) Propositiones teórico-metodológicas para la investigación sobre el modo de vida familiar en Cuba. Dpto. de Estudios Sociológicos. CIPS. La Habana.
- Roca, P. M. y M. Pérez. (1999) Apoyo social: Su significación para la salud humana. Editorial Félix Varela. Villa Clara.
- Roca, P. M. (2000) Psicología Clínica. Una visión general. Editorial Félix Varela. Villa Clara.
- Rodríguez, Fara. (2000) Un modelo de capacitación del profesor para la labor de orientación a la familia de sus escolares en el contexto comunitario. Tesis presentada en Opción al Título Científico de Doctora en Ciencias Pedagógicas. I. S. P Félix Varela, Villa Clara,
- Sedeño, C. (1999) La familia y el entorno de las personas con minusvalía. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Colección Psicología. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Editorial Amarú. Salamanca.
- Torres, G. M y otros. (1978) Psicología para maestros. Editorial Instituto del libro. La Habana.
- _____. (1997) “Familia y Discapacidad”. En: Revista Varona, No. 19. La Habana.
- _____. (1999) Familia, diagnóstico y discapacidad. Curso prerreunión. Conferencia Internacional. Material impreso. CELAEE, La Habana.
- Torres, G. M y J. Betancourt. (2001) “Familia, tu y yo”. En: Revista Educación, No. 102: 2001 p. 38-43. Ciudad de La Habana.
- Torres, G. M. (2000) Familia y comunidad del discapacitado. Material básico de la Maestría en Educación Especial. Ciudad de La Habana.

- _____ . (2001) Alternativa de intervención familiar a distancia. Material base del curso prerreunión 10ma Conferencia. CELAEE. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de La Habana.
- _____ . (2002) Vínculo familia, escuela y comunidad. Utopía o realidad. Material básico. Taller Internacional Familia, escuela –comunidad. CELAEE. Ciudad de La Habana.
- _____ . (2002) Familia. Una mirada desde el enfoque de la unidad y la diversidad. Ponencia presentada en Evento Internacional. H´OMINIS. Ciudad de La Habana.
- _____ . (2003) Familia. Unidad y Diversidad. Editorial Pueblo y educación. Ciudad de La Habana.
- UNESCO (1994). Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales. Acceso y calidad (Informe final), España,.
- Vasallo, B. N. (2001) y L. Ibarra. (2002) Selección de lecturas sobre Psicología Social y Comunitaria. Curso de formación de trabajadores sociales. Ciudad de La Habana.
- Verdugo, A. M. A. (1999) Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Editorial Amaru. Salamanca
- Vigotsky L.S. (1987) Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores. Editorial Científico Técnica. La Habana.
- _____ . (1989) Obras Completas, Fundamentos de Defectología. Tomo V. Editorial Pueblo y Educación. La Habana.
- _____ . (1993) Obras Escogidas, tomo 3. Editorial Visor. Madrid

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA:

1. Castro Ruz, Fidel. Discurso pronunciado en la clausura del VIII Congreso de la UJC, en el Palacio de las Convenciones, 5 diciembre 2004. Editado Periódico Granma.
2. Marx C, Ángel F. La Ideología Alemana, En Obras Escogidas, Moscú, Progreso, 1973. Tomo I Capitulo I. pág. 24
3. I, Adreev. El libro de Engels “El origen de la familia, la propiedad privada y el estado. Editorial Progreso Moscú, 1988. pág. 12.
4. I, Adreev. El libro de Engels “El origen de la familia, la propiedad privada y el estado. Editorial Progreso Moscú, 1988. pág. 14.
5. Marx C, Ángel F. La Ideología Alemana, En Obras Escogidas, Moscú, Progreso, 1973. Tomo I Capitulo I. pág. 254.
6. Castro Alegret, Pedro Luis. Familia y Escuela. El trabajo con la familia en el sistema educativo. Editorial Pueblo y Educación, 2005. pág 17.
7. Gómez Ángel Luis. Tesis en opción al Título de Doctor. Estrategia educativa para la orientación a la familia en la estimulación temprana de hijos con diagnóstico de retraso mental. (2007). pág 10.
8. Torres, Marta, Material Mimeografiado sobre retraso mental, pág. 2
9. C Castro Alegret, Pedro Luis. Psicología Especial. Tomo I. Capítulo VII. La Familia con Hijos especiales. Editorial Félix Varela. Ciudad de La Habana. 2005. pág. 123.
10. UNESCO: Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales. Acceso y calidad (Informe final), España, 1994. pág 1.
11. Añorga, Morales, J. Glosario de Término de Educación de Avanzada. Material Impreso. CENESEDA. 1994. pág. 11.
12. Riviere, Pichón, Enrique. El Entrenamiento Socio – Psicológico.
13. Molina, Rodríguez y Cuevas. Psicología diferencial. Editorial Pueblo y Educación. 1995. pág. 5.
14. Constitución de la República de Cuba, Capítulo IV. Familia, Artículo 35.
15. Ibid. Capítulo Educación y Cultura Artículo 40.

16. astro Alegret, Pedro Luis. Familia y Escuela. El trabajo con la familia en el sistema educativo. Editorial Pueblo y Educación, 2005. pág. 187.
17. Vigotsky. L. S. Obras Completas. Tomo V . editorial Pueblo y Educación. Ciudad de La Habana. 1989. pág. 300.

ANEXO 1

FUNCIONES DEL LICENCIADO EN DEFECTOLOGÍA:

1. Colaborar con el Médico de Familia para el perfeccionamiento del proceso dispensarial de las personas con retraso mental atendiendo a su severidad y nivel de funcionamiento psicopedagógico.
2. Registrar en su Sección al 100 % de la totalidad de las personas con los Retrasados Mentales a partir de la Dispensarización realizada por el Médico y Enfermera de la Familia.
3. Confeccionar los planes de tratamiento individual según nivel de funcionamiento psicopedagógico, que están sujetos a modificaciones graduales en la medida que es sistemática y efectiva la interacción y tiene como objetivo preparar al individuo para su inserción socio – familiar y laboral.
4. Evaluar todos los niños nacidos en riesgo, egresados de las terapias o los detectados por el médico de familia u otras vías.
5. Identificar otros factores de riesgo de discapacidad intelectual (retraso mental) en la Población.
6. Confeccionar los planes de estimulación temprana para aquellos que lo necesiten y sistematizar la orientación a la familia.
7. Participar en actividades del Programa Materno – Infantil (PAMI).
8. Visitar con el Equipo Básico de Trabajo del Área de Salud, a los niños nacidos en riesgo.
9. Participar en los Programas de Diagnóstico Precoz y Atención Temprana de Malformaciones Congénitas y Errores del Metabolismo.
10. Capacitar al Médico y Enfermera de la Familia en el manejo y atención del retraso mental y su familia de este segmento poblacional.
11. Realizar actividades educativas con la familia y la comunidad para eliminar estereotipos negativos y fomentar actitudes positivas hacia con las personas con retraso mental.

12. Desarrollar actividades educativas y de capacitación en el manejo y atención al Retrasado Mental.
13. Participar activamente en el Programa de Empleo para Personas Discapacitadas (PROEMDIS) realizando las siguientes actividades:
 - Participar y colaborar con el Médico y la Enfermera de la Familia y la Trabajadora Social de los Grupos Básicos de Trabajo en la detección de personas discapacitadas con posibilidades de incorporación laboral.
 - Evaluar las habilidades laborales y sociales adaptativas de las personas con retraso mental para su inserción al empleo o actividades ocupacionales.
 - Colaborar en la detección de personas con retraso mental con posibilidades de inserción laboral.
 - Identificar fuentes de empleo.
 - Realizar labor educativa con la familia para la inserción laboral.
14. Fomentar la formación y fortalecimiento de los Consejos de Padres a nivel de Consejos Populares, celebrando actividades de apoyo a la ejecución del programa.
15. Organizar actividades deportivas, culturales y recreativas con los recursos de la comunidad.
16. Analizar con los Consejos Populares los principales problemas que afectan al Retrasado Mental y sus Familiares.
17. Fortalecer la coordinación con los Centros de Diagnóstico y Orientación.
18. Participar en la elaboración del estado de la situación de la discapacidad del área de salud, grupo básico de trabajo, y municipio.
19. Establecer o coordinar remisiones e interconsultas con especialidades afines con la discapacidad como son: Neurología, Psiquiatría, Fisiatría, Psicología, Genética y otras.
20. Participar en el trabajo con el resto de las discapacidades, en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las mismas.

ANEXO 2

GUÍA DE ENTREVISTA A LA MADRE CUIDADORA.

Objetivo: Diagnosticar el nivel de preparación recibida para la atención educativa a las personas con retraso mental.

Datos generales:

Edad:

Nivel de escolaridad:

Labor que desempeñaba:

- 1-¿Cómo contribuyó el proceso de diagnóstico a su preparación?
- 2-¿Qué vía ha utilizado para su preparación?
- 3-¿Qué conocimientos posee sobre el concepto de retraso mental?
- 4-¿Qué características poseen estas personas?
- 5-¿Qué actividades conoces que puede realizar con su hijo?
- 6-¿Se considera preparada para su desempeño como madre cuidadora?

ANEXO 3

GUÍA DE CONSULTA A ESPECIALISTAS.

Objetivo: Valorar opiniones y criterios acerca del Programa de Entrenamiento Socio-Psicológico elaborado.

Estimado colega: Mediante la presente guía se solicita su cooperación como especialista en la valoración del trabajo de investigación: **“Programa de Entrenamiento Socio Psicológico para la educación de las madres cuidadoras de hijos con diagnóstico de Retraso Mental”**. Los criterios brindados por usted se tomarán en consideración para su perfeccionamiento.

A continuación se señalan los aspectos sobre los cuales solicitamos sus criterios.

1-Datos Generales:

Nombre y Apellidos: _____

Centro de trabajo: _____

Especialidad: _____

Cargo que ocupa: _____

Grado científico: _____

Categoría académica: _____

Experiencia profesional: _____

2-Aspectos a valorar:

Expresar sus consideraciones acerca del Programa de Entrenamiento Socio-Psicológico elaborado en cuanto: Necesidad.

Actualidad y científicidad del contenido.

Calidad de la estructura organizativa del programa.

Novedad y originalidad.

Factibilidad.

Insuficiencias, aportes y utilidad.

Sugerencias.

“Gracias por su colaboración”.

