



ISSN: 2448-6574

Currículum escolar y formación de competencias en cuidadores informales ante la discapacidad

María del Pilar Roque Hernández
roquehp@comunidad.unam.mx
Paola Jazmín Tirado Lara
psico.paolatirado@gmail.com

Universidad Nacional Autónoma de México,
Facultad de Estudios Superiores Zaragoza

Práctica curricular: Docentes y alumnos, los actores del currículo

Resumen

Las acciones de atención gubernamentales para la discapacidad en México están en torno a la atención intersectorial, donde deben confluir políticas y acciones educativas, sociales, y de salud. En este trabajo se buscó desarrollar una reflexión crítica en relación con el papel del currículum de la educación básica, para evitar la carga del cuidador y formar competencias en cuidadores informales de niños con discapacidad. En el sistema educativo, se considera a los padres como parte de éste, por lo que su participación es mayúscula en los cuidados que otorguen a los menores con discapacidad; sin embargo, muchos tutores presentan carga del cuidador pese a que en el discurso educativo se establezca propiciar las condiciones para su participación. Se propone considerar a la familia más allá de lo señalado en las políticas públicas sobre cuidados y educación; se precisan acciones dirigidas a los cuidadores informales desde el currículum escolar, para prevenir y/o disminuir la carga que presenta y desarrollar competencias que beneficien el desarrollo humano y la inclusión. Al considerar los propósitos formativos del currículum escolar, se plantean acciones que podrían ponerse en práctica, lo que favorecería el vínculo de este currículum con el sistema de cuidados.

Palabras clave: Currículum Escolar, Inclusión, Familia, Carga del Cuidador, Discapacidad.



ISSN: 2448-6574

El currículum escolar refiere a un proyecto en el cual se concreta la orientación e intención del sistema educativo, explicando así tanto las operaciones que se pondrán en práctica como las concepciones sociales, ideológicas, epistémicas, pedagógicas y psicológicas en que se fundamenta (Murillo, 2007). Casarini (2010) definió el currículum como un proyecto que representa el plan de estudios de una institución, es decir, la propuesta que guía al docente y a lo que ocurre en el aula y que se retroalimenta durante el proceso educativo. Para el Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación en México (INEE, 2018) el currículum es un instrumento de política pública y un planteamiento en el que se articulan propósitos formativos, contenidos de enseñanza y aprendizaje y métodos educativos.

El currículum de educación básica, es de carácter nacional y obligatorio para la educación preescolar, primaria y secundaria en todo el país (INEE, 2018); para el ciclo escolar 2017 – 2018, el currículum oficial fue establecido en el Acuerdo Secretarial 592 (Secretaría de Educación Pública, SEP, 2011) en el cual se especificó que cada estudiante debe desarrollar diversas competencias que le permitan desenvolverse en un mundo global e interdependiente. Para lograrlo, se subrayó: cumplir con una educación de calidad basada en la equidad; otorgar a los centros educativos espacios adecuados para brindar una oferta educativa integral, atenta a las condiciones y a los intereses de cada alumno; fomentar la cercanía con las madres, los padres y/o tutores de los estudiantes; favorecer la educación inclusiva para estudiantes con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad; y centrar la atención del proceso educativo en el alumno y el aprendizaje de cada uno. Estos elementos pueden integrarse desde la educación inclusiva; para los Estados Unidos Mexicanos (2018) ésta permite asegurar la educación de todos los alumnos sin importar sus características, para identificar y eliminar las barreras presentes en sus contextos, en particular, de grupos vulnerables como los de quienes presentan discapacidad.

La discapacidad, se refiere a las limitaciones personales que originan una desventaja sustancial para funcionar en la sociedad; desventaja, que debe ser considerada a la luz del contexto ambiental, los factores personales y la necesidad de apoyos individualizados. De acuerdo con la American Psychological Association (APA, 2015) el concepto de discapacidad incluye impedimentos físicos o mentales permanentes que interfieren significativamente con la habilidad de un individuo para funcionar en una o más de sus

Debates en Evaluación y Currículum/Congreso Internacional de Educación: Currículum 2019 /Año 5, No. 5/ Septiembre de 2019 a Agosto de 2020.



ISSN: 2448-6574

actividades básicas. A su vez, en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, 2015) se define a la persona con discapacidad, como aquella que, por causas congénitas o adquiridas, presenta alguna dificultad--física, mental, intelectual o sensorial--, permanente o temporal, que, al interactuar con las barreras sociales, pueden impedir su inclusión plena y efectiva.

La discapacidad puede clasificarse según el Individuals with Disabilities Education Act (2018) en: autismo; sordo ceguera; limitaciones auditivas incluyendo la sordera, impedimentos ortopédicos, de salud, visuales, del lenguaje o del habla, retrasos en el desarrollo, discapacidad intelectual, múltiple, desórdenes emocionales, dificultades específicas de aprendizaje y lesiones traumático cerebrales. Por su parte, la World Health Organization (2018) clasificó a la discapacidad en: intelectual, física (impedimentos físicos y alteraciones a causa de enfermedades), sensorial (impedimentos visuales y auditivos, sordo ceguera y desórdenes del lenguaje) y psíquica (lesiones traumático cerebrales).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015) en México hay cerca de 120 millones de personas con discapacidad. En el Sistema Educativo de los Estados Unidos Mexicanos (2017), Ciclo 2014-2015, se atendió a nivel nacional a una población de 579,460 alumnos con alguna discapacidad quienes asistieron a escuelas regulares; durante el Ciclo 2016-2017, esta cifra aumentó a 600,263 alumnos. Las acciones de atención gubernamentales para la discapacidad del país están en torno a la atención intersectorial; basta señalar algunas reglamentaciones nacionales e internacionales, que buscan apoyar el desarrollo de esta población a partir de un modelo de inclusión y que consideran la importancia de la familia y los cuidados que dentro de ésta se proporcionen:

- En la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) se da importancia a la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, salud, educación, información y comunicaciones, para el goce de los derechos humanos, pues a mayor accesibilidad, menor dependencia.
- En la Convención sobre los Derechos del Niño (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2006) se afirma que los niños con discapacidad tienen derecho a recibir



ISSN: 2448-6574

cuidados, educación y adiestramiento especial, para lograr su autosuficiencia e integración social activa.

- La SEP (2006) estableció que las instancias responsables de la educación básica deben asegurar las condiciones necesarias para la inclusión en las escuelas: sensibilizar y ofrecer información clara a la comunidad educativa; actualizar al personal escolar para promover cambios en sus prácticas; brindar los apoyos técnicos y materiales necesarios.
- La SEP (2008) consideró que, para mejorar el aprendizaje de los alumnos con discapacidad, se requiere de la participación comprometida de quienes cuidan, así como el estudio de los contextos, de los procesos que se dan entre ellos y de las actitudes y percepciones de los involucrados. Se resalta a los familiares como cuidadores que influyen en el desarrollo de percepciones, actitudes y motivaciones de la persona cuidada, fomentando o contribuyendo a su desarrollo e inclusión.
- En la Ley General de las Personas con Discapacidad (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2015) se prioriza la asistencia social, en pro del desarrollo integral, la protección física, mental y social para la incorporación a una vida plena y productiva.
- En el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2014-2018 (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2014) se subraya el desarrollo de políticas y acciones para adecuar los servicios de salud y para atenderlos. Se indica que la familia es el entorno más importante para estas personas, por ello, las políticas deben considerar a sus miembros.
- En la Ley General de Educación (Estados Unidos Mexicanos, 2018) se estableció que las personas con discapacidad tienen derechos a la educación y acceso a un mismo currículum; lo que exige una repuesta educativa diferenciada, acorde a las características de cada estudiante. Además, se indicó que los padres de familia forman parte del sistema educativo y se debe propiciar las condiciones para su participación.

En beneficio del desarrollo de las personas que presentan alguna discapacidad y para la implementación del currículum escolar, es vital la colaboración de las familias a partir de los cuidados que otorgan y actividades que realizan. Brofenbrenner (2005) mencionó que el desarrollo humano es resultado de interacciones modeladas en los diferentes sistemas ecológicos; de ahí que los eventos que afectan a uno de sus miembros repercuten en los otros (Gargiulo, 2012). Por lo tanto, los roles y la dinámica familiar son significativos en el

Debates en Evaluación y Currículum/Congreso Internacional de Educación: Currículum 2019 /Año 5, No. 5/ Septiembre de 2019 a Agosto de 2020.



ISSN: 2448-6574

desarrollo--sea éste positivo o negativo--, la independencia y en las competencias de la persona con discapacidad. Es claro que los cuidados que se otorguen tienen una estrecha relación con la inclusión, dado que, la falta o inadecuación de éstos, constituyen una barrera social para la persona con discapacidad. Aspectos de quien presenta la discapacidad como el tipo, la severidad, la cronicidad, el estado de desarrollo a partir de la presencia de la discapacidad, la edad en que se identificó, el sexo y el contexto sociocultural, afectan a los cuidadores, quienes pueden desarrollar: estrés, inadecuado manejo de emociones, violencia familiar, ambiente caótico, comunicación ineficaz, evadir la responsabilidad en el hijo y expectativas poco realistas hacia éste (APA, 2005; Gargiulo, 2012).

Objetivo

En el presente trabajo se pretende desarrollar una reflexión crítica en relación con el papel del currículum de la educación básica en México, para la formación de competencias en cuidadores informales de niños con discapacidad que contribuya a evitar la carga del cuidador. Este trabajo forma parte del Proyecto de investigación UNAM, FESZ/PSIC/2019.

Metodología

Para ello se realizó la búsqueda de información sobre el tema, básicamente en diversas bases de datos y fuentes bibliográficas nacionales e internacionales. Para la búsqueda de la información se utilizaron diversos descriptores y fórmulas de búsqueda. El análisis de la información fue cualitativo.

Resultados y conclusiones

Actualmente en el currículum de educación básica se establece la corresponsabilidad de los padres, así como su deber de participar en la educación de sus hijos, sin embargo, es urgente que se les apoye para que desarrollen competencias que contribuyan a su desarrollo humano, en pro de la inclusión del menor con discapacidad. Ahora bien, el cuidar de otros en cualquier etapa de la vida, implica una interacción de carácter intencional y única que sucede en un contexto sociocultural (Robles, 2003); sin embargo, el proceso de cuidado involucra una inversión, tanto de tiempo como de recursos económicos y físicos



ISSN: 2448-6574

(Pautassi, 2007) asunto que, en mucho, es invisibilizado y minimizado, lo que podría generar diversas dificultades en los miembros de las familias, como la carga del cuidador.

Hay que señalar primero que, un cuidador es quien convive y mantiene la responsabilidad de proveer los recursos que un paciente incapaz de auto sustentarse necesita (Lloyd, Muers, Patterson y Marczak, 2019). Si hablamos de menores con discapacidad, éstos pueden contar con uno o más cuidadores informales: aquellos que asumen su responsabilidad total y atención sin ayuda económica ni capacitación previa, además de ayudarles en todas las actividades que no pueden llevar a cabo solos (Roger-García, 2009); generalmente este tipo de cuidadores incluye un miembro de la red social inmediata como un familiar. El perfil del cuidador informal principal sigue recayendo en mujeres, amas de casa, sea la madre o la hermana de la persona que requiere cuidados, quienes cumplen con actividades que van desde la prevención hasta el cuidado de la salud familiar.

Ahora bien, la carga del cuidador es un constructo complejo que resulta de la interacción entre las características de la persona con discapacidad y del cuidador, resulta entonces una dificultad persistente por cuidar de otros, que remite al conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionales o económicos que pueden ser experimentados por un cuidador informal (Lloyd, et al., 2019). Existen diversas características relacionadas a la salud física, psicológica y social en las personas con carga del cuidador: problemas y desgaste físico, alteraciones orgánicas, ansiedad, estrés emocional aún mayor que el de la persona que precisa los cuidados (Espín, 2009; Johnston et al., 2003; Tartaglini y Stefani, 2012); tristeza, problemas de memoria, tensión muscular, conflictos familiares (Espín, 2009); irritabilidad (Islas, Ramos del Río, Aguilar y García, 2006); dificultades laborales, económicas (Espín, 2009; Ramos del Río y Soto, 2008), sociales (Espín, 2009, Tartaglini y Stefani, 2012) y falta de redes de apoyo (Chambers, 2001).

México no cuenta con el desarrollo adecuado de políticas centradas en materia de cuidados. No obstante, en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, 2015) se plantean como derechos relativos a los cuidados de estas personas, sus familias o de quienes se encarguen de su cuidado, tanto el establecer servicios de información, orientación, atención



ISSN: 2448-6574

y tratamiento psicológico como el mejorar sus condiciones de vida, al instaurar programas para la prestación de servicios como los de cuidados temporales.

Las acciones en el país son mayormente estatales. En la Constitución Política de la Ciudad de México (Jefatura de Gobierno de la Ciudad de México, 2017), se apunta que toda persona tiene derecho al cuidado que le permita vivir en sociedad, para ello debe existir un sistema de cuidados universal, accesible, pertinente, suficiente y de calidad, además de políticas públicas que atiendan prioritariamente a quienes están en situación dependiente y al cuidador informal. Esta constitución, es el punto de partida para implementar políticas públicas que resuelvan las dificultades en el cuidado, a lo que se agrega, la importancia de la capacitación a los miembros familiares como cuidadores secundarios, tanto con información como con el desarrollo de competencias que eviten la carga del cuidador y al mismo tiempo, fomenten la inclusión de las personas con discapacidad. En la misma CDMX, existe un manual de la Secretaría de Desarrollo Social (2016) dirigido al cuidador informal, en el cual se busca que desarrolle capacidades técnicas, psicológicas y emocionales vinculadas con: a) brindar cuidados a quienes presentan discapacidad; b) identificar indicadores propios sobre la carga del cuidador y las instituciones gubernamentales a las que puede acudir; c) la importancia de mantener redes de apoyo, así como de sus propios derechos; y d) acompañar y buscar ayuda para lograr la estabilidad emocional ante el duelo.

Los cuidados requeridos para cada persona con discapacidad pueden variar, así como la percepción de éstos por parte de la persona que los requiere, del cuidador principal y/o de su familia; los cuidados son cruciales para el desarrollo humano, porque facilitan la inclusión de la persona con discapacidad al medio social, así como su desarrollo físico, cognitivo y emocional. En el país, las políticas públicas establecen la participación intersectorial para atender la discapacidad. En el sector educativo, se precisan acciones a partir del currículum que apoyen a los cuidadores informales para que cuenten con las condiciones necesarias para participar en la inclusión; sin embargo, estas acciones se concretan en impulsar programas y escuelas para padres en horarios y días en los que no se presten los servicios educativos. Para Flores, Rivas y Seguel (2012) entre los factores que predisponen la carga del cuidador, está el no percibir apoyo institucional que provea de información sobre discapacidad, tratamiento, auto reflexión y compromiso desde los propios intereses y

Debates en Evaluación y Currículum/Congreso Internacional de Educación: Currículum 2019 /Año 5, No. 5/ Septiembre de 2019 a Agosto de 2020.



ISSN: 2448-6574

motivaciones del cuidador. Cuando el cuidador informal percibe que forma parte de una red social, se puede favorecer su estabilidad emocional y satisfacción del apoyo recibido.

Se resalta que, aunque existen políticas públicas sobre educación dirigidas a los cuidados, la atención de la familia y la discapacidad, a nivel federal y estatal, se prioriza ponerlas en práctica, tomando en cuenta aspectos como: percepción y forma de afrontar las dificultades de los miembros familiares (e.g. decisión de ser o no cuidadores); dificultades de acceso a los recursos del cuidado; importancia del apoyo social y de la figura del cuidador informal; y entrenar a los cuidadores informales en los cuidados requeridos y otorgarles herramientas para prevenir la carga del cuidador.

Ahora bien, si consideramos que el currículum de la educación básica tiene propósitos formativos y que es un instrumento de política pública para formar a los ciudadanos, los contenidos de enseñanza y de aprendizaje que incluya, bien podrían dirigirse a desarrollar competencias en los cuidadores informales con el fin de prevenir la carga del cuidador en pro de los alumnos con discapacidad. Entre los aspectos a desarrollar (Gardynik y McDonald, 2005; Sánchez, 2014; Van der Lee, Bakker y Dröes, 2019) están: a) bienestar físico y psicológico, autoeficacia y autoconfianza; b) afrontamiento activo de los problemas; c) relaciones emocionales estables sobre todo dentro de la familia; d) mantener competencias cognitivas; e) la necesidad de ampliar y participar en grupos de apoyo y psicoeducativos; f) conciencia sobre las consecuencias de sus actos; g) empatía, iniciativa y adaptación; h) sentimientos de control sobre la situación; e i) interacciones positivas.

En resumen, existe la necesidad de contemplar en las acciones dentro del currículum escolar, a los padres o tutores como cuidadores informales principales de quien presenta discapacidad, concientizarlos de ello e instruirlos en los cuidados correspondientes relacionados con los aspectos educativos, debido a que en la medida en que los cuidadores poseen menos información o una orientación negativa, mayor es el riesgo de presentar carga del cuidador (Espín, 2009). También se precisa: formar competencias relativas al cuidado; distribuir de forma equitativa los cuidados; así como políticas específicas que relacionen los sistemas de cuidados con el sistema de inclusión y que ello se cristalice en



ISSN: 2448-6574

la práctica, ya que como lo mencionó la SEP (2006, 2008) es necesario responder a las necesidades educativas especiales, brindar los apoyos técnicos y materiales que se requieran y fomentar la participación comprometida de quienes cuidan. Finalmente, cabe señalar que los cuidados pueden contribuir a la inclusión de quienes presentan discapacidad, y que la carga del cuidador constituye una barrera que impide dicha inclusión, por lo que en la medida que se atienda esta problemática pública y se logre prevenirla, se mejorará la visión inclusiva que vincula tanto al sistema de cuidados como al currículum escolar en México.

Referencias bibliográficas

- American Psychological Association. (2015). *Dictionary of Psychology*. USA: Author.
- Bronfenbrenner, J. (2005). *La ecología del desarrollo humano*. España: Paidós.
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2015). *Ley general de las personas con discapacidad*. México: Diario Oficial de la Federación.
- Casarini, R. M. (2010). *Teoría y diseño curricular*. México: Trillas.
- Chambers, M. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(2), 99-106.
- Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos. (2015). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. México: Diario Oficial de la Federación.
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (2014). *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2014-2018*. México: Autor.
- Espín, A. (2009). Escuela de cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1-14.
- Estados Unidos Mexicanos. (2018). *Ley General de Educación*. México: Diario Oficial de la Federación.
- Flores, E., Rivas, E. & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2006). *Convención sobre los derechos del niño*. Madrid: Autor.



ISSN: 2448-6574

- Gardynik, U. & McDonald, L. (2005). Implications of risk and resilience in the life of the individual who is gifted/learning disabled. *Roeper Review*, 27 (4), 206–214.
- Gargiulo, R. (2012). *Special Education in contemporary society*. USA: Thomson.
- Individuals with Disabilities Education Act. (2018). Available from <http://www.apa.org/advocacy/education/idea/index.aspx>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015). *Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad*. México: Autor.
- Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (2018). *Informe 2018: la educación obligatoria en México*. México: Autor.
- Islas, N., Ramos del Río, B., Aguilar, E. M. & García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
- Jefatura de Gobierno de la Ciudad de México. (2017). *Constitución Política de la Ciudad de México*. México: Gaceta Oficial de la Ciudad de México.
- Johnston, C., Hessel, D., Blasey, Ch., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., Glaser, B. & Reiss, A. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(4), 267-275.
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. & Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47-59, doi: 10.1080/07317115.2018.1461162
- Murillo, H. (2007). *Curriculum, planes y programas de estudios*. Manuscrito inédito, Sistema Abierto de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, UNAM, México.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de personas con discapacidad*. París: Autor.
- Pautassi, L. (2007). *El cuidado como cuestión social: enfoque de derechos*. Chile: CEPAL.
- Ramos del Río, B. & Soto, E. (2014). El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. *En-Claves del Pensamiento*, 8(15), 195-216.
- Robles, S. (julio, 2003). *Una vida cuidando a los demás*. Trabajo presentado en el 1º Congreso Internacional de Americanistas, Santiago de Chile.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393-405.



ISSN: 2448-6574

- Sánchez, P. (2014). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 2(40), 1-9.
- Secretaría de Desarrollo Social. (2016). *Manual para la persona cuidadora*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2006). *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2008). *Alianza por la calidad de la educación*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2011). *Acuerdo Secretarial 592*. México: Autor.
- Sistema Educativo de los Estados Unidos Mexicanos. (2017). *Principales cifras 2016-2017*. México: Autor.
- Tartaglino, M. & Stefani, D. (2012). Trastornos psicofisiológicos en adultos mayores cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Boletín de Psicología*, 1(106), 65-79.
- Van der Lee, J., Bakker, T. & Dröes, R. (2019). Recovery from burden: Informal caregiver profiles that predict treatment success. *International Psychogeriatrics*, 31(3), 317-329.
- World Health Organization. (2018). *International classification of functioning, disability and health*. Available from <http://www.who.int>