

PROPUESTA PEDAGÓGICA PARA PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

PEDAGOGICAL PROPOSAL FOR PARENTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Nelfy Doralis García Acosta, Luz Aidé Rúa Aguirre, Sandra Isabel García Díaz, Erica Sandoval Echeverri & Yudy Catalina Cifuentes.

Resumen

La realidad de un padre que tiene un hijo con discapacidad es realmente compleja, la presente investigación se realizó con el objetivo de proponer una estrategia pedagógica, que se pueda implementar en la formación a padres usuarios relacionadas con la atención a la discapacidad de los Hogares Comunitarios y CDI'S del municipio de Rionegro. En este sentido se propuso un enfoque cualitativo, que desde una perspectiva hermenéutica se pudiera dar cuenta de las concepciones, percepciones y perspectivas de los padres y docentes respecto a la discapacidad y la necesidad de formación, ya que se buscaba lograr una comprensión sobre las inquietudes, dudas temores y estrategias en la crianza y desarrollo que los padres implementaban para el acompañamiento de sus hijos con algún tipo de discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad, Formación a Padres, Niños, Emociones

Abstract

The reality of a father who has a child with a disability is really complex, this research was carried out with the aim of proposing a pedagogical strategy that can be implemented in training for user parents related to care for disabilities in Community Homes and CDI'S of the municipality of Rionegro. In this sense, a qualitative approach was proposed, which from a hermeneutic perspective could account for the conceptions, perceptions and perspectives of parents and teachers regarding disability and the need for training, since it sought to achieve an understanding of the concerns , you doubt fears and strategies in the upbringing and development that the parents implemented for the accompaniment of their children with some type of disability.

Key words: Disability, Parent Training, Children, Emotions

INTRODUCCIÓN

Los padres que cuidan a un hijo con una discapacidad en el hogar, con frecuencia tienen que ser particularmente fuertes. La información sobre el alcance de la discapacidad y sus posibles consecuencias a menudo sigue siendo inexacta inmediatamente después del nacimiento. Ante esta situación, los padres enfrentan una gran cantidad de altas demandas: las visitas al médico, las estadías en el hospital, los problemas relacionados con la discapacidad en el trato con el niño, los médicos, los terapeutas y posteriormente, en otras edades, con las relaciones educativas.

Por lo tanto, los padres no solo tienen que aprender a lidiar con los temores sobre el bienestar de sus hijos, sino que deben desarrollar nuevas habilidades, manejar crisis, perfeccionar su talento para la improvisación y siempre encontrar la fuerza para una paciencia infinita. Por todo esto, el propósito de este artículo es proporcionar a los padres una alternativa de formación para padres, que puede contribuir al desarrollo de capacidades para atender ciertas necesidades de sus hijos.

Todavía hay muchos padres de niños con discapacidades que creen que su deber es pensar en sus hijos y no pensar en ellos mismos. Este es uno de los primeros aspectos que experimenta la familia frente a la discapacidad. No es posible pensar que el evento de discapacidad en una familia concierne solo al niño: la discapacidad no es una enfermedad, pero es una condición de vida que lo acompañará durante toda su vida e involucrará a todos los que lo rodean. La discapacidad sigue siendo una realidad compleja y desconocida. Antes de la llegada del niño a la familia, el mundo de la

discapacidad es marginal, muy lejano. Una de las madres, que ayudaron con esta investigación menciona: "Si no hubiera tenido este "problema", nunca habría conocido esta realidad y me habría dado cuenta de que somos muchos y que es difícil" (Entrevista Madre de familia, 2019).

La realidad de un padre que tiene un hijo con discapacidad es realmente compleja; aprender lentamente en la vida cotidiana, lo que significa, por ejemplo, vivir miradas, y posterior a las miradas explicarle al niño que no tiene que preocuparse por otras personas, que a veces no lo entienden. La mayoría de los padres que buscan ayuda, suelen ser padres de niños con alguna discapacidad, que traen incertidumbres y esperanzas de respuestas y soluciones "mágicas", sin embargo, el objetivo no es encontrar dicha respuesta, sino, asumir una responsabilidad particular, es decir, ofrecer respuestas personalizadas a las necesidades, teniendo en cuenta las características, historias y contextos de cada familia.

Este artículo nace de la necesidad que se ha evidenciado, relacionada con las estrategias pedagógicas que se deben implementar en la formación a padres de familia con hijos con discapacidad en algunos de los CDI's (Centros de Desarrollo Infantil) y en un Hogar Comunitario del municipio de Rionegro, donde se requiere de una formación adecuada para los padres de familia. En la cual se fomenten estrategias pedagógicas, didácticas, metodológicas, teóricas y prácticas que sirvan de apoyo en la adquisición de conocimiento aplicado para enfrentar las diferentes situaciones a las cuales se enfrentan en el día a día. Así mismo que estas sirvan de soporte en el fortalecimiento de los vínculos familiares, tanto del menor con su familia, como de la familia con la escuela, para lograr así el buen desarrollo de los niños(as) con esta condición.

Lo antes mencionado, son reflexiones que dieron pie a formular la pregunta que guío esta investigación, ¿Qué estrategias pedagógicas se pueden implementar en la formación a padres usuarios, de algunas instituciones educativas de Rionegro en relación a la discapacidad?, al responder esta pregunta se busca cumplir con el objetivo de proponer una estrategia pedagógica, que se pueda implementar en la formación a padres usuarios relacionadas con la atención a la discapacidad de los Hogares Comunitarios y CDI'S del municipio de Rionegro. Donde se definen dichas estrategias como instrucciones fáciles de entender para el apoyo estimulante y de aprendizaje apropiado para la edad de los niños, y que vinculen a los padres.

Según, Gamboa Mora, García Sandoval, & Beltrán Acosta (2013, p.3), “Las estrategias pedagógicas son todas las acciones realizadas por el docente, con el fin de facilitar la formación y el aprendizaje de los estudiantes”. En este caso, los docentes tienen que desarrollar un modelo a seguir diferente, donde la organización de las actividades se basan en la cooperación y la comunicación, la autorreflexión y la transparencia. Las estrategias pedagógicas deben ser la base para crear una atmósfera positiva y apreciativa entre el niño, los padres y el cuidador. Y además, deben servir como herramientas para reflexionar sobre “sí mismo y sus acciones”, para crear bases de trabajo vinculantes para los educadores. Todas estas estrategias se basan en una actitud pedagógica que ve al niño como una personalidad independiente y a los padres como expertos en sus hijos.

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a

un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Se puede decir que el contexto familiar, al menos durante un buen número de años, es el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

En lo que respecta a la definición de discapacidad, para la Organización Mundial de la Salud (OMS):

Se considera a la discapacidad no como una cuestión puramente biológica ni puramente social, sino más bien como una interacción entre problemas de salud y factores ambientales y personales. La discapacidad puede ocurrir en tres niveles: 1) una deficiencia en la función o la estructura corporal, como las cataratas, que impiden, el pasaje de la luz y la sensación de la forma y el tamaño de los estímulos visuales; 2) una limitación en la actividad, como la incapacidad de leer o de moverse por sí mismo; 3) una restricción de la participación, como la exclusión de la escuela. (2013, pág. 7)

Es decir, las personas están discapacitadas si tienen limitaciones físicas, mentales, o sensoriales a largo plazo y si interactúan con factores personales y ambientales desfavorables (los llamados factores de contexto), y además la participación en la sociedad puede verse restringida. Esta definición parece relativamente comprensible, pero para poder hablar de una discapacidad, el desempeño directo de la vida o la participación en la vida de la sociedad deben hacerse más difíciles. Por lo tanto, la discapacidad está determinada por normas y factores relativizadores de la sociedad, donde la apariencia de estas normas y lo que

se considera inhabilitado en una sociedad depende de medidas y valores tácitos y legalmente definidos. El término discapacidad, por un lado, proporciona protección, apoyo y ayuda, pero por otro lado se destaca la estigmatización, la discriminación y el etiquetado.

La Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (ICF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), contiene una descripción transnacional e interdisciplinaria del estado de salud funcional y la discapacidad de una persona, así como el deterioro de las oportunidades de actividad y participación y los factores de contexto relevantes. El factor decisivo no es la discapacidad en sí, sino sus efectos en una o más áreas de la vida. La discapacidad se entiende individualmente, dependiendo de la situación y el entorno. La condición atípica para la edad respectiva en el sentido de la definición mencionada es la pérdida o el deterioro de las funciones físicas, las capacidades mentales o la salud mental normalmente presentes en este grupo de edad.

La OMS (2013), en su informe, *“El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate”*, reconoce que “trabajar con niños con discapacidad requiere estrategias cuidadosamente adaptadas” (p.7). Trabajar con niños discapacitados y sus padres abre nuevos y diversos niveles de experiencia que van mucho más allá del destino personal de la persona a la que cuidan. Para iniciar este proceso se hace necesario que además de la experiencia educativa de las maestras, la competencia humana y la conciencia de las propias fortalezas y debilidades son particularmente importantes, al igual que las de los padres y la familia del niño en general.

La convivencia y el aprendizaje de niños y adultos tiene lugar en un proceso de hacer juntos en el mismo objeto en mutuo dar y recibir, así como en el aprendizaje y la experiencia. En una atmósfera en la que se aceptan las fortalezas y debilidades individuales y se inician procesos de aprendizaje independientes, se pueden desarrollar relaciones de asociación, creatividad y alegría en el aprendizaje. Todos los niños necesitan estas calificaciones básicas para hacer frente a la vida cotidiana y el futuro. El desarrollo y la promoción de estos procesos se encuentran entre las emocionantes tareas del trabajo que debe realizar un educador, que busca ayudar a un padre.

A menudo los padres descuidan sus propias necesidades, hay falta de tiempo y el tiempo de pareja también sufre. Sin embargo, Núñez y Silva (2015) muestran que exactamente los desafíos que originalmente solo se asignaron a familias con niños con discapacidades son en realidad problemas familiares normales en el mundo de hoy. Respecto a esto, un docente orientador menciona, “las familias con niños con discapacidades generalmente viven de manera normal y feliz y están tan felices y orgullosas de sus hijos como otras familias. Viven un poco más "normales" de lo que muchos creen” (Entrevista docente orientador, 2019).

Esto no queriendo decir que los padres no requieran de apoyo y formación, la cooperación entre los especialistas en educación y los padres en el trabajo de integración requiere condiciones especiales para el desarrollo de una relación de confianza y aprecio entre ellos. Es importante ver a los padres como expertos en sus hijos y tomarlos en serio como iguales en el camino, y tal vez más adelante lograra una asociación de padres.

Beatriz de León Sánchez (2011) habla de diferentes realidades entre padres y educadores, que, aunque pueden ser evidentes, se deben diferenciar para ayudar en la cooperación y, por lo tanto, deben ser conscientes. Por un lado, la vida real de los padres es vivir con un niño discapacitado, a menudo han sido puestos en esta situación sin preparación y tienen que lidiar con eso, esperan comprensión y apoyo para su situación problemática. Por otro lado, hay trabajo real de profesionales que han elegido o se les ha asignado trabajar con niños discapacitados y sus padres.

A menudo perciben las situaciones familiares problemáticas, no gestionadas y difíciles más que los intentos exitosos de la familia de adaptarse a la vida con un niño discapacitado. Los padres esperan una percepción diferenciada y comprensiva de los maestros, que además de las dificultades también incluye las fortalezas de la familia. En la medida en que los educadores y los padres se perciban a sí mismos en sus competencias, así como en sus límites y problemas y traigan esto a la cooperación, la relación no siempre será relajada.

También es importante para una cooperación basada en la asociación, que los educadores se brinden a sí mismos, a los padres y a los niños, tiempo y serenidad para el desarrollo individual y la velocidad a la que se mueven unos hacia otros. Esto incluye no eliminar el dolor o la ira de los padres por la discapacidad de sus hijos y darles todo el tiempo que necesiten para aceptar a su hijo tal como es. Debería evitarse la presión en todas las circunstancias y crear conciencia de que no todo es posible.

El término formación de padres indica un intento de acción formal con el objeto de incrementar la conciencia de los padres y la utilización de sus aptitudes y

competencias parentales (Lamb y Lamb, 1978). La formación de los padres forma parte de la educación de los niños y es un método para promover su desarrollo (Cataldo, 1991) a través del incremento de la información, del conocimiento y las habilidades de los padres para atender las necesidades de los niños a lo largo de su desarrollo. (citado en Bartau, Maganto y Exteberría, s.f., p. 1)

O también ha sido caracterizada por Vila como:

Un conjunto de actividades voluntarias de aprendizaje por parte de los padres que tiene como objetivo proveer modelos adecuados de prácticas educativas en el contexto familiar y/o modificar y mejorar prácticas existentes con el objeto de promover comportamientos en los hijos y las hijas que son juzgados positivamente y erradicar los que se consideran negativos (Vila, 1997a).

Por lo tanto, el término formación de padres alude al desarrollo de habilidades de los padres y madres para educar a sus hijos. El conocimiento de los padres sobre la crianza y el desarrollo de un niño(a) con discapacidad abarca muchos dominios: las cogniciones de los padres sobre diversos enfoques apropiados para satisfacer las necesidades biológicas y físicas, así como socioemocionales y cognitivas de los niños a medida que se desarrollan; la comprensión de los padres sobre el desarrollo normativo del niño, es decir, tanto los procesos de desarrollo como las habilidades y logros de los niños a medida que crecen; y la conciencia de los padres sobre las prácticas y estrategias para mantener y promover la salud de los niños y sobrellevar la

enfermedad de manera efectiva; debido a que los padres son los principales cuidadores de los niños con discapacidad.

El alcance y la calidad de sus conocimientos sobre la educación de los hijos a menudo se consideran vitales para mejorar el desarrollo y la salud de los niños. Los padres mejor informados pueden explorar y describir los desafíos que enfrentan a diario, y dichos desafíos tienen una influencia directa en el funcionamiento social. La familia del niño con discapacidad desempeña un papel central tanto en el contexto asociativo y agregativo como en el funcionamiento de los diferentes servicios. Para cuidar a un niño con discapacidad, es necesario atender las necesidades y dificultades de la familia de la que forma parte.

La familia tendrá la tarea de apoyar durante toda la vida a ese niño que vino al mundo, promoviendo y desarrollando todas las autonomías posibles. Los padres pronto adquieren la conciencia de que nunca podrán "dejarse llevar" de una manera completamente autónoma ellos mismos. Hacer frente a esto significa vivir con una herida, que a veces cura, a veces sangra. A veces, sin embargo, este dolor actúa como un estímulo y una motivación para comprender mejor, buscar respuestas, implementando cambios dentro y fuera de uno mismo, para aprender a moverse en el entorno para aprovechar al máximo los recursos disponibles.

Con el nacimiento de un niño con discapacidad, nos enfrentamos a realidades previamente desconocidas. Se deben enfrentar etapas de un camino difícil, pasar de la conciencia del problema a su aceptación, y luego pasar a la búsqueda de soluciones e interlocutores adecuados. En este momento de la vida familiar, es donde se ve la

necesidad de este tipo de propuestas para acompañar a los padres para que se redirijan.

Entonces y en base a lo anteriormente mencionado se buscó mediante un enfoque cualitativo comprender inquietudes, dudas temores y estrategias en la crianza y desarrollo de los padres respecto a su (s) hijo(s) con algún tipo de discapacidad. A continuación, se presentan resultados, discusión y conclusiones, que dejan como punto en común una reflexión a tener en cuenta; quien cría a un niño con necesidades especiales es definitivamente desafiado. Pero hoy en día hay formas de resolver estas tareas. Pero incluso si esta vida es agotadora. Tiene sus bellos momentos. Para ver cómo progresa el niño, para ver cómo es divertido vivir y para ver cómo está contento con su propio éxito. Eso hace fuerte a un padre, y no solo los padres, sino también sus hijos. Por supuesto, hay momentos en que todo parece demasiado, y en los que se hace necesaria la ayuda. Los niños siempre enfrentan desafíos para sus padres, no importa si son niños con o sin discapacidad.

MEDOTOLOGÍA

Esta investigación tuvo un alcance descriptivo, ya que buscó identificar las estrategias pedagógicas para la formación de padres en relación con la discapacidad. En este sentido se propuso un enfoque cualitativo, que desde una perspectiva hermenéutica se pudiera dar cuenta de las concepciones, percepciones y perspectivas de los padres y docentes respecto a la discapacidad y la necesidad de formación, ya que se buscaba lograr una comprensión sobre las inquietudes, dudas temores y

estrategias en la crianza y desarrollo que los padres implementaban para el acompañamiento de sus hijos con algún tipo de discapacidad.

Para dicho proceso se planteó el método fenomenológico como posibilidad de desarrollo del proceso investigativo transitando por tres etapas específicas a saber:

- Etapa descriptiva, que posibilitó el desarrollo de la descripción de la problematización a partir de la realidad vivida por los participantes. Aquí se plantearon tres momentos: la elección de la técnica de recolección de información, la aplicación de la técnica y la elaboración del proceso de análisis.
- Etapa estructural, que permitió el acercamiento a las descripciones desarrolladas desde las entrevistas realizadas. Aquí se plantearon varios pasos a saber: la lectura general de las entrevistas, delimitación de las unidades de estudio, identificación de los componentes temáticos de cada unidad y expresión o análisis descriptivo.
- Etapa de discusión de resultados, en esta etapa se relacionan los propios hallazgos, con los desarrollos de otros investigadores y teóricos. De forma tal que se logra una mayor integración y enriquecimiento desde la identificación de semejanzas y diferencias.

Tabla 1: Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

Técnica de recolección de datos	Instrumento de recolección de datos	Fuentes de información
Entrevista no estructurada	Guía de entrevista	Pares y docentes
Observación participante	Diario de campo	Proceso educativo

La población y la muestra fueron padres de familia de dos CDI y un Hogar Comunitario del municipio de Rionegro. Para la selección de la muestra se aplicó un muestreo no probabilístico por conveniencia y voluntariado donde se tuvo en cuenta dos criterios de selección: Padre de familia con hijo en condición de discapacidad. Pertenencia a los CDI o al Hogar Comunitaria. Voluntad para participar en el proceso de investigación, teniendo presente el consentimiento informado. Para las docentes, ser docente en los CDI o el Hogar Comunitario. Acompañar los procesos formativos de los niños y niñas en condición de discapacidad. Voluntad para participar en el proceso investigativo.

RESULTADOS

En el siguiente aparte se presentan los análisis de los datos generados desde la aplicación de los diferentes instrumentos. Para dicho fin se aplicó un análisis de contenido a partir de una matriz de categorías que permitió identificar las necesidades de formación de los padres para el acompañamiento de los procesos educativos de los niños y niñas en condición de discapacidad.

A la pregunta ¿Cuál cree que es la principal dificultad que presenta su hija debido a su discapacidad? una de las madres respondió, “ella depende en un 90% de sus padres, en cuanto a los movimiento y control de esfínteres, ella fue diagnosticada con este porcentaje” (Entrevista a Madre de Familia, 2019). En general, es más fácil para los padres aceptar y llevar a cabo cualquier actividad cuando reconocen e identifican las dificultades de sus hijos de la misma manera que los profesionales que trabajan con ellos.

También, los padres experimentan mejor todos los procesos del niño cuando se sienten apoyados y escuchados por maestros o profesionales especializados. Lo que podemos apoyar en la respuesta de otra madre que dice: “Al niño lo ve el Neuropediatra- Epilectólogo, Psiquiatra, Psicólogo, Gastroenterólogo y Nutricionista”. (Entrevista a Madre de Familia, 2019). Para que la familia reciba apoyo no solo en las clínicas, sino también en el hogar, es necesario solicitar un nivel de atención para el niño. Esto generalmente está vinculado a la Sistema General de Salud. Pero, los padres también pueden encontrar consejos e intercambios de y con otros padres, familias, en grupos o comunidades de apoyo. Internet es el primer punto de contacto para esto. Ya sea para investigar el grupo más cercano o como plataforma para la interacción virtual.

Sin embargo, no siempre es posible que los padres puedan mantener una gran cantidad de profesionales, de diferentes áreas de capacitación, para acompañar a sus hijos. Esto puede ocurrir debido a limitaciones financieras, de tiempo u otras. En este caso, los padres deben tomar decisiones difíciles sobre qué y a quién conservar o quitar. Teniendo esto en cuenta, es importante tener en presente que, si bien un terapeuta generalmente pasa una hora a la semana con el niño, los padres tienden a pasar mucho más tiempo con el niño, lo que se puede convertir en ocasiones de aprendizaje si se saben aprovechar las diversas oportunidades que brindan los momentos de cuidado del niño, y más aún si los padres cuentan con estrategias para implementar con sus hijos.

Pensando desde esta perspectiva, invertir en los padres es una estrategia inteligente y eficiente para potenciar la adquisición de habilidades del niño durante la

mayor parte de su vida. Además, aprender en su entorno "natural" es un facilitador para la generalización de nuevos conocimientos. Dicha generalización es esencial para que las habilidades adquiridas tengan un impacto positivo en la calidad de vida del niño.

Vale la pena recordar a los profesionales que la elaboración de los objetivos familiares debe considerarse teniendo en cuenta las demandas y las necesidades y capacidades de cada familia. No podemos pensar en algún tipo de "receta" que funcione para todos. Incluso porque es poco probable que los padres se involucren o se dediquen a lograr objetivos si no tienen sentido para ellos o si están totalmente en desacuerdo con lo que consideran prioridad, preocupación o dificultad en ese momento.

A la pregunta, ¿Cómo ha cambiado sus vidas el enterarse de la discapacidad de su hijo o hija? A lo que la madre responde:

La vida de nosotros cambio en un 100%, ya que cuando nos enteramos de la condición de nuestra hija fue algo muy confuso, ya que no conocíamos la enfermedad y fue algo muy devastador a nivel familiar y personal, ya que algunos médicos me sugerían interrumpir el embarazo debido a que venía con malformaciones físicas y faciales (Entrevista a madre de familia, 2019).

El nacimiento de un niño tiene un impacto en la vida emocional, financiera y cotidiana de sus padres y también en su organización psíquica. La crianza de los hijos tiene especificidades y demandas de atención durante toda la vida de la descendencia, con responsabilidades esenciales para la educación, la socialización y la protección.

Estas tareas hacen que los padres y las madres experimenten sentimientos diferentes, y si se dejan tocar por la profundidad de estas experiencias, pueden encontrar grandes posibilidades de transformación personal.

La presencia de un niño con discapacidades congénitas o adquiridas puede cambiar las rutinas y los estilos de vida porque es un evento increíble. También, puede percibirse como traumático, confuso, sufrido y provocar conflictos internos y desarrollar sentimientos similares a los experimentados en un proceso de duelo. En este momento, la madre y el padre deben definir los roles, quienes serán responsables de la atención, si asumen o guardan silencio ante este evento. Como lo menciona una de las madres “mi vida cambio del todo, yo antes trabajaba y ya después del diagnóstico me toco salirme de trabajar, para estar pues del todo con él” (Entrevista a Madre de Familia, 2019). Cabe mencionar también que algunos padres, llegado el diagnóstico, no apoyan y abandonan a sus hijos en instituciones, no pueden mantener una calidad de vida saludable, tienen conflictos matrimoniales y pueden tener dificultades para mantener el ocio y las amistades.

Todo esto anteriormente mencionado nos permitió cumplir con el objetivo planteado de identificar las percepciones de los padres, donde se pudo evidenciar que la presencia de un niño discapacitado provoca cambios profundos en una familia y puede ser una fuente de tensión y estrés. Para los padres, la situación resulta en crecimiento personal, o en insatisfacción o desajuste, lo que puede influir en su vida personal, conyugal, familiar y social. El nacimiento de un niño discapacitado desencadena toda una serie de emociones, sentimientos, comportamientos y actitudes en los padres.

Inclusive antes del nacimiento, a veces el diagnóstico es difícil de especificar. Estos momentos de espera y preocupación pueden parecer interminables para los padres. Cuando se realiza el diagnóstico, a menudo es más fácil definir la mejor manera de proceder, pero este no es siempre el caso. Por lo que desarrollar un vínculo con todos los profesionales de la salud dedicados al bienestar del niño también tiene muchas ventajas. Para los padres, los sentimientos experimentados al enfrentar la discapacidad de uno de los suyos pueden ser ambivalentes o divididos. Muchas preguntas acosan a los padres y a menudo quedan sin respuesta. Como una madre que dice: “Yo todos los días me pregunto ¿Cómo voy a lograr protegerlo? ¿Cuál será su futuro profesional? ¿Será feliz? ¿Tendrá amigos?” (Entrevista Madre de Familia, 2019). A menudo sucede que la discapacidad toca una falla narcisista que contribuye a acentuar el sentimiento de culpa de los padres. Por lo tanto, gastan una energía considerable en este cuestionamiento legítimo relacionado con las consecuencias sociales y emocionales de la discapacidad de sus hijos.

Los padres son conscientes de que, aunque es difícil aceptar la discapacidad, se hace necesario para poder brindarle a su hijo la mejor atención posible, requiere, sobre todo, trabajar en sí mismo: superar el estado de asombro, el sentimiento de rebelión, culpa, desesperación, impotencia, rechazo hacia niño, a veces completa negación de la patología, lo que es un trabajo largo y doloroso y que en muchos los padres realizan en soledad y silencio. En general, los padres aprecian que los profesionales los tranquilicen, les brinden información (sobre discapacidad y programas de apoyo), los escuchen atentamente y les brinden apoyo moral, les enseñen cómo no culparse a sí

mismos, busquen activamente soluciones en términos de monitoreo escolar, equipos o instalaciones especializadas o contribuir al progreso del niño, por ejemplo.

Durante las entrevistas y en relación a la pregunta ¿Qué estrategias ha implementado con su niño o niñas desde casa, para fortalecer su desarrollo en cuanto a su discapacidad? una de las madres responde, “Enfrentarla sola a nuevos retos, donde ella por si misma busque la forma de cómo defenderse y ser una persona independiente, sin que sienta vulnerada y excluida por tener esta discapacidad” (Madre de Familia, 2019). Los padres son los principales arquitectos del progreso de sus hijos y la calidad de la relación que mantienen con él es importante para promover su desarrollo óptimo y preservar la armonía familiar. La intervención parental adecuada promoverá el desarrollo del niño, pero si es deficiente, tenderá a retrasarlo. Debemos recordar que el desarrollo es la respuesta del niño a una suma equilibrada de demandas. Además, la noción de equilibrio indica que las solicitudes deben ejercerse en todos los campos de la existencia y de acuerdo con las capacidades del niño.

Si nuestras demandas sobre el niño exceden sus capacidades, inevitablemente están condenados al fracaso, a sentirse desanimados y frustrados. Por otro lado, si no lo confrontamos con actividades retadoras corre el riesgo de caer en el aburrimiento y el estancamiento. Por lo tanto, es importante darle experiencias y actividades graduadas, para que algunos le brinden satisfacción y confianza, mientras que otros le dan el deseo de descubrir, alcanzar metas, superarse a sí mismo.

El niño aprende experimentando. Aprende a caminar, a comer, a controlar sus funciones orgánicas, a comprender y hablar, a estar en el espacio y al tiempo, a

desarrollar una cierta conciencia del peligro, a vivir con los demás y a lograr diferentes actividades de la vida diaria. Explora de acuerdo con las capacidades y debilidades impuestas por su discapacidad. Aprende observando, escuchando, imitando, realizando tareas simples, jugando solo o con otros.

El entorno normal en el que debe tener lugar esta educación natural es el entorno familiar y los educadores naturales son los padres, hermanos y hermanas del niño y su entorno. Dependiendo de la naturaleza de la discapacidad, la actitud requerida no será adquirida fácil o automáticamente por todos los padres. Necesitan un punto de referencia, tranquilidad y aliento. La familia también necesitará alguna orientación sobre dónde ir. El error más común entre los padres es probablemente la sobreprotección y la prohibición de ciertas actividades, por temor a que el niño se lastime. El segundo error, comprensiblemente, es hacer ciertas cosas por él que él debe aprender a hacer por sí mismo. Inevitablemente llega un momento en que la familia ya no puede proporcionar solo toda la estimulación necesaria para el desarrollo del niño; entonces se hace necesaria una contribución externa. Este problema puede resolverse de muchas maneras. Sin embargo, es importante discutir todas las alternativas con los padres para llegar a una decisión informada y favorable para ellos y sus hijos.

Por otro lado, durante las entrevistas se buscó conocer como apoyan las diferentes instituciones educativas y mediante qué estrategias, a estos padres de niños con discapacidad. A lo que nos encontramos con la misma respuesta. Una madre, a la pregunta ¿Recibe por parte de la institución donde tiene a su hijo o hija capacitación en cuanto a estrategias prácticas para acompañar los procesos a su hijo o hija? responde

“Hasta el momento no he tenido ningún tipo de ayuda de la institución” (Madre de familia, 2019). Otra madre dice: “Acá no he recibido ningún tipo de capacitación, pero en Medellín ya con el especialista si los temas son variados cada mes” (Madre de familia, 2019).

La institución educativa que recibe niños con discapacidades también termina desempeñando un papel en ayudar a las familias dentro de sus funciones educativas. Como consecuencia, esto puede traer mayores posibilidades de éxito en los resultados para los estudiantes. Esta relación de asociación entre la familia y la escuela tiene lugar principalmente en entrevistas familiares. Es importante que los miembros de los CDI y los Hogares Comunitarios, especialmente los maestros y los coordinadores pedagógicos, establezcan un vínculo con los familiares de los niños discapacitados.

Todo comienza con la importancia de saber escuchar. La mejor manera de determinar las necesidades de desarrollo de un niño en estas condiciones es que el niño y los miembros de la familia lo digan a su manera. De esta forma, se puede permitir que estas personas tomen la iniciativa y hablen en la mayoría de las entrevistas. Esto se convierte en una herramienta eficaz para proporcionar pistas sobre el niño que también indicarán si los miembros de la familia están preocupados con el diagnóstico o si han aceptado la discapacidad de este. Según la forma en que se expresen los miembros de la familia, los profesionales de la escuela podrán comprender cuál es la mejor terminología utilizada para referirse al niño y la discapacidad que presenta. Es un hecho que la mayoría de los padres no entienden la jerga profesional.

Sin embargo, los profesionales mejorarán sus relaciones con los miembros de la familia al tratar al niño discapacitado como un individuo, no como un caso. Refiriéndose a él por su nombre, interesado en conocer sus capacidades, discapacidades y características individuales, en lugar de simplemente tratar de clasificarlo. Además, no debemos olvidar que, aunque el interés de la escuela está en el niño, los miembros de la familia deben estar emocionalmente conmocionados, alimentando sentimientos de culpa y vergüenza. Alejados por estar sujetos a terribles presiones sociales y vulnerables a las críticas, sus actitudes pueden estar agravando la situación del niño.

Respecto a todas estas emociones se hace necesario entonces aprender a manejarlas, adquirir conocimiento que promueva la aparición de un cierto poder y pueda permitir que cada padre sea, junto con los trabajadores médicos y sociales, un interlocutor reconocido y esencial, en el proceso de desarrollo del niño. El conocimiento médico en sentido estricto (genética, cardiología, etc.) permanece en gran parte en manos de especialistas, pero el conocimiento "psicosocial", incluso si debe estar acompañado por profesionales multidisciplinarios, está integrado en gran medida por los padres. Diariamente, son los únicos especialistas.

PROPUESTA PEDAGÓGICA

Objetivos

- Promover el desarrollo de los niños, la salud mental, las habilidades sociales y el autocontrol, así como una relación estable entre padres e hijos.

- Reducción de problemas emocionales y problemas de comportamiento en niños y estrés de los padres.
- Aumentar la satisfacción familiar y la alegría de la crianza de los hijos, con especial énfasis en los hijos con discapacidad al fortalecer las habilidades de crianza de los niños.

Grupo objetivo: Padres de niños con retrasos en el desarrollo y/o discapacidades

Método

- Se realiza una entrevista familiar inicial con el fin de reconocer necesidades específicas, para así adaptar los temas y necesidades de los padres de niños con retraso del desarrollo o discapacidad y está destinado a apoyarlos en la educación positiva de sus hijos. Por ejemplo, se les instruye para garantizar un ambiente seguro e interesante, alentar a sus hijos a aprender, comportarse de manera consistente, adaptarse a la discapacidad de sus hijos, desarrollar expectativas realistas, permitir que sus hijos participen en la vida social y también en la de ellos.
- Necesidades propias. Para este propósito, la estrategia plantea habilidades de crianza, que se practican con el apoyo profesional de los padres y se integran en la vida familiar cotidiana. El orden es importante: primero, se deben conocer formas de fortalecer la relación con el niño y su interés, para expresar aprecio y amor. Sobre esta base, los padres deben aprender cómo pueden promover el desarrollo de sus hijos apoyándolos para que muestren un comportamiento deseable con mayor frecuencia y

aprendan cosas nuevas. Solo entonces se discuten las opciones para prevenir y enfrentar situaciones difíciles o riesgosas.

- Se quiere promover el calor, el amor y el cuidado, así como la estructura, la orientación y las consecuencias. Para lograr esto, los padres reciben apoyo profesional para reflexionar sobre su propio comportamiento, establecer sus propios objetivos e implementar estos objetivos de manera conductual en la vida cotidiana de los padres. El objetivo es ser transparente y orientado a los recursos, y centrar la atención en lo positivo y exitoso en la familia. Los primeros éxitos que los padres aprenden a atribuir a su propio comportamiento tienen la intención de fortalecer su confianza en su propio papel como padres y, por lo tanto, promover una educación positiva. Los niños deben crecer en un entorno familiar amoroso, seguro y predecible y aprender habilidades importantes para la vida (por ejemplo, autoimagen, habilidades sociales, autocontrol, habilidades para resolver problemas).

Actividades

- 2 sesiones de aproximadamente 30 minutos cada una para superar las dificultades individuales con un entrenamiento activo de habilidades específicas para padres. Primero, se desarrolla una comprensión común de las dificultades y luego un plan de cambio que los padres implementan en el hogar.
- 5 sesiones de 1 hora cada una con entrenamiento activo en habilidades para padres y ejercicios para el hogar. Los padres aprenden lo que implica la crianza positiva, aprenden sobre las influencias en el comportamiento de los niños y las formas de observar el comportamiento sistemáticamente, y establecen metas para el cambio.

Los padres reciben ideas sobre cómo promover el desarrollo y el autocontrol de sus hijos y cómo evitar problemas planificando con anticipación. Finalmente, los padres reciben apoyo en la implementación de habilidades parentales en la vida familiar cotidiana.

CONCLUSIONES

La intervención con las familias debe comenzar lo antes posible para promover el desarrollo del niño y ofrecerle las mejores oportunidades de prosperar, además de apoyar a los padres en su acción. Por lo tanto, los diversos servicios, estrategias y programas deben organizarse para que los padres puedan adaptarse a la realidad de sus hijos. El apoyo educativo y los servicios de asesoramiento individual, grupos de padres y apoyo deben estar disponibles. Los niños deben contar con programas adaptados a sus necesidades, fomentar su autonomía y su máxima integración en la comunidad.

Cuanto antes participe la familia en un programa adaptado a las necesidades del niño, más probabilidades tendrá de adquirir autonomía, desarrollarse e integrarse socialmente. Pero, incluso si hoy tenemos los medios que nos permiten llevar los límites de la discapacidad muy lejos, debemos ser conscientes de los límites del niño y ser realistas. Aprender a vivir con un niño discapacitado, garantizar que se desarrolle al máximo y encuentre su lugar en la sociedad es un desafío en sí mismo. No hay

necesidad de enfatizar que las familias tienen una gran necesidad de apoyo, tanto para ellos mismos como para ayudarlos en la educación de sus hijos. Si bien los servicios para niños discapacitados han visto un progreso innegable a lo largo de los años, los sistemas de apoyo para sus familias están menos desarrollados. A pesar de la voluntad política innegable, los recursos médicos, psicosociales y educativos puestos a disposición de los padres son, de hecho, demasiado escasos, desestructurados y con frecuencia inadecuados.

Para los profesionales, la discapacidad es el resultado de múltiples causas y confronta a las personas con una situación difícil. Para los padres, es inicialmente el símbolo de un fracaso, de una muerte, de una oscura perspectiva de la vida. En esta perspectiva, debemos tratar de comprender las reacciones de los padres de un niño discapacitado y reflexionar sobre nuestras actitudes y comportamientos hacia ellos. ¿Hasta qué punto podemos crear un clima de confianza y establecer un intercambio constructivo con los padres? Al mismo tiempo, debemos respetar los derechos del niño, reconocer la adaptabilidad de los padres y su responsabilidad; seguir siendo realistas y honestos, manteniendo nuestro optimismo.

Sin duda, sigue siendo una ilusión tratar de predecir las necesidades de apoyo de una familia con o sin hijos discapacitados. La necesidad de apoyo es un proceso altamente individual y específico para cada persona, dependiendo de su experiencia y sus representaciones. El efecto de los apoyos sociales puede diferir según las características de los padres y la familia, según las circunstancias de la vida e incluso según las intervenciones de los servicios de apoyo. Si los niños se ven afectados por

una discapacidad, el papel de los padres puede requerir habilidades y conocimientos adicionales.

Bibliografía

- Gamboa Mora, M. C., García Sandoval, Y., & Beltrán Acosta, M. (2013). *Estrategias pedagógicas y didácticas para el desarrollo de las inteligencias múltiples y el aprendizaje autónomo*. Obtenido de https://academia.unad.edu.co/images/investigacion/hemeroteca/revistainvestigaciones/Volumen12numero1_2013/a06_Estrategias_pedagogicas_y_did%C3%A1cticas_para_el_desarrollo_de_las_inteligencias_1.pdf
- Núñez, R. G., & Silva, G. B. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad, "Nuevas tecnologías y comercio electrónico"*.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. Malta: Ediciones de la OMS.

