

# Educación Especial

Fundación ALUNA

Publicación Semestral Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial - Fundación ALUNA  
Entidades sin ánimo de lucro • Cartagena de Indias, Colombia

ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA



## Atención Temprana II





Educación Especial  
Año 18; No. 26, septiembre 2010

**Redacción**  
Laura Díaz Casas  
Cielo Pérez Oyola  
Adriana Mendoza López

**Comité Editorial**  
Pascal Affolter  
Juliana López Bermúdez  
Ursula Schlaeppli  
Jorge Fabra Hernández

**Fotos**  
Centro ALUNA

**Editora**  
Fundación ALUNA  
Personería Jurídica  
Resolución Nro. 1689  
de septiembre 23, 2003;  
Gobernación de Bolívar  
NTT: 806.014.972-9

Fundación Grupo Colombo Suizo de  
Pedagogía Especial  
Entidad sin ánimo de lucro  
Personería Jurídica 900109  
NTT: 806.002.233-2  
Cartagena de Indias  
Colombia

**Junta Directiva ALUNA**

**Presidente:**

Pascal Affolter

**Secretaria:**

Lisset González Rubio

**Vocales:**

Max Rodríguez Fadul

Sebastián Herrera Rodríguez

Doris Pompeyo de Conrado

Heriberto Puerta León

Alvaro Cubas Montes

Peter Welter

Álvaro Gómez Concha

Guillermo del Castillo Piedrahita

**Consejero Junta:**

Raimundo Angulo Pizarro

**Revisor Fiscal:**

Claret Bermúdez

**Directora Científica:**

Ursula Schlaeppli

**Directora General:**

Juliana López Bermúdez

**Diagramación:**

Carlos Julián Rozo Gómez

**Impresión:**

Prompto Printer Ltda.

Av. 6 No. 34A-85 Tel: 351 2594

Bogotá, D.C.



Jaime Borda M.

El Centro ALUNA nació como una respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familiares, de Cartagena de Indias.

Es una organización sin ánimo de lucro, cuya misión es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad cognitiva, promoviendo el respeto de su dignidad, la autonomía personal y su integración familiar y social, mediante un enfoque pedagógico propio.

Desarrolla sus actividades en cuatro niveles:

- Atención integral directa a más de 500 niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva, en el Centro ALUNA y en los barrios de Cartagena de Indias, a través de sus programas de extensión a la comunidad: ALUNA Móvil y Satélite.
- Capacitación teórico-práctica continua y sistemática en temas de discapacidad al Equipo interdisciplinario del Centro ALUNA, pedagogos, terapeutas, padres de familias y estudiantes universitarios.
- Publicaciones de la experiencia pedagógica y terapéutica, y de artículos científicos, en nuestra Revista "Educación Especial"; libros especializados de Pedagogía Especial; y el "Chaski", periódico interno que hace partícipe a la familia de las experiencias de sus hijos.
- Sensibilización. La sensibilización nos encomienda la tarea de dar a conocer el tema de la discapacidad al mayor número de personas en nuestra comunidad. Vehículos facilitadores de este trabajo son las manifestaciones artísticas, calendarios, encuentros culturales y visitas intercolegiales.

Para la atención integral de los niños, niñas, jóvenes y sus familias, tenemos un equipo interdisciplinario de más de 90 especialistas, profesionales y auxiliares: Neuropediatra, Psicólogos Clínicos, Educadores Especiales, Especialistas en Neurodesarrollo, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Psicólogos, Educadores Infantiles, Auxiliares de aula y Asesores científicos del Grupo Colombo Suizo de Suiza; todos ellos especializados en temas de discapacidad.

**Centro ALUNA**

**Barrio República de Chile; Diagonal 26 N° 47-49**

**Tels.: (5) 674 6444 - 674 2470 - Cartagena de Indias - Colombia**

**E-Mail: [aluna@aluna.org.co](mailto:aluna@aluna.org.co) - [www.aluna.org.co](http://www.aluna.org.co)**

Los textos publicados en la revista "Educación Especial" corresponden a las ideas de sus autores, pero no necesariamente a las del Grupo Colombo Suizo de pedagogía Especial. Se autoriza la reproducción del material publicado y se agradece que se cite la fuente.

---

# Contenido

---

EDITORIAL	2
I. JULIANA:UNA EXPERIENCIA DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA COMPARTIR	3
1. EVALUACIONES	3
2. PRIMER CONTACTO CON LA NIÑA JULIANA	4
3. INGRESO AL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA	5
4. LA LÚDICA EN EL PROCESO DE ATENCIÓN A JULIANA	6
5. CAPACITACIONES A LA FAMILIA	8
6. EGRESO Y SEGUIMIENTO	9
II. EXPERIENCIA DE UNA MADRE EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA	10
1. TENER UN HIJO	10
2. LA ILUSIÓN DE TENER UN HIJO	10
3. EL RETO DE ASUMIR LA RESPONSABILIDAD DE UN HIJO O HIJA CON DISCAPACIDAD	11
4. EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD, MÁS QUE UN RETO	12
III. EL APOYO PSICOLÓGICO A LAS FAMILIAS EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA	13
1. INTRODUCCIÓN	13
2. ANTECEDENTES	13
3. ¿QUÉ ES EL APOYO PSICOLÓGICO?	14
4. LA IMPORTANCIA DE PROCURAR EL BIENESTAR PSICOLÓGICO DE LOS PADRES	14
5. DEL DUELO A LA ACEPTACIÓN:DEL DOLOR A LA DICHA	15
6. OBJETIVOS DEL APOYO PSICOLÓGICO A LOS PADRES	17
7. ¿EN QUÉ CONSISTE EL APOYO PSICOLÓGICO?	18
7.1 EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA Y LA DINÁMICA FAMILIAR	
7.2 ACOMPAÑAMIENTO DURANTE LA COMUNICACIÓN DEL DIANÓSTICO	
7.3 EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD DEL NIÑO SOBRE LA FAMILIA	
7.4 EVALUACIÓN DEL ESTADO EMOCIONAL DE LA MADRE O PRINCIPAL CUIDADOR	
7.5 IDENTIFICACIÓN DE LAS PRIORIDADES DE INTERVENCIÓN	
7.6 PREPARACIÓN DEL PLAN DE ATENCIÓN A LA MADRE	
7.7 PREPARACIÓN DE LAS SESIONES DE INTERVENCIÓN	
7.8 PSICOEDUCACIÓN PARA LA COMPRESIÓN DE LAS CAUSAS, NATURALEZA E IMPLICACIONES DE LA DISCAPACIDAD	
7.9 APOYO EN EL MANEJO DE LOS SENTIMIENTOS DE CULPA	
7.10 ENTRENAMIENTO EN LA IDENTIFICACIÓN Y MODIFICACIÓN DE PENSAMIENTOS NEGATIVOS	
8. LOGROS A PARTIR DEL APOYO PSICOLÓGICO	22
9. CONCLUSIÓN	23

---

## FOTO PORTADA:

En el rostro de Juliana se refleja la autonomía, la autoestima, el deseo de comunicarse y el interés por su entorno. El dinamismo de Juliana en sus actividades en el hogar y en el aula se haya enmarcado por el apoyo

de su familia, respaldada por el Equipo ALUNA, a través del respeto a su dignidad, la protección de sus derechos y la oferta de atención acorde con sus potencialidades.

## ATENCIÓN TEMPRANA

Esta edición contiene la segunda entrega de "Atención Temprana", programa con enfoque pedagógico que tiene como objetivo fortalecer el desarrollo integral evolutivo de niñas y niños menores de siete años y empoderar a sus padres.

Pretendemos ampliar lo expuesto en la Revista anterior donde recordamos las teorías que sirven de fundamento de la Atención Temprana. La complementariedad de la práctica con la teoría es muy importante. Por eso en esta edición presentamos la experiencia a largo plazo de una niña y su familia en Atención Temprana, la mirada de una madre a sí misma, sus expectativas, sus sentimientos; y los aspectos básicos del apoyo en Psicología a las familias.

Conocer las experiencias de Educadoras especializadas en Atención Temprana nos da la oportunidad de recorrer sin tecnicismos un trayecto de vivencias reales cargadas de cotidianidad. Lo que la familia podría pensar, lo que la familia podría sentir, se puede desvelar en la evolución de la niña o el niño, en la descripción de los procesos, en los intercambios padres-educadores y el expreso o tácito compromiso de la familia de compartir mejor calidad de vida con sus hijos.

Se resalta la importancia del empoderamiento a padres, que no solo se brinda por la asistencia de la madre a la atención directa al niño, sino también por el posible apoyo psicológico complementario a la familia que lo requiera.

Acompañar a los padres en el proceso de duelo por la condición de discapacidad de su hijo o hija favorece la resolución positiva de este proceso. Los padres que gozan de bienestar emocional enfrentan la situación de manera constructiva, crean vínculos positivos con sus hijos y de esta manera benefician la crianza y la habilitación de ellos.

Agradecemos a medicor foundation, Fundación ARGOS, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y a los donantes que han apoyado este programa, permitiendo beneficiar a centenares de familias de escasos recursos económicos.

# I. JULIANA: UNA EXPERIENCIA DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA COMPARTIR

## 1. EVALUACIONES

Para ingresar al programa de Atención Temprana, la evaluación del niño o niña la hace la Educadora especial, Especialista en Atención temprana, quien evalúa al niño o niña desde diferentes áreas como lenguaje, motricidad, cognitiva, socio-afectiva e independencia personal, teniendo así una visión integral del niño. La Educadora especial puede apoyarse en profesionales del equipo terapéutico para complementar aspectos de la evaluación cuando lo amerite. Se evalúan niños y niñas menores de siete años de edad, con cualquier tipo de discapacidad.

La evaluación es el primer contacto de la Educadora con el niño o niña y con su familia. Es un momento de suma importancia, lleno de expectativas para todos los involucrados en el proceso. Cada caso es único, cada experiencia es fuente de información determinante para el desarrollo de la evaluación.

El proceso de evaluación permite a la Educadora evaluadora explorar al niño o niña en sus

*Lo más importante de nuestra labor es trabajar con niños, niñas y familias realmente especiales; pero no en el sentido de la discapacidad, sino especiales por lo que son como personas. Cielo Pérez O.*



*Cielo Pérez Oyola  
Pedagoga  
capacitada por la  
Fundación Grupo  
Colombo Suizo de  
Pedagogía Especial,  
en convenio con  
la Universidad  
de Cartagena.  
Con estudios  
formativos en  
Atención Temprana,  
Neuronet, Ayudas  
técnicas, Técnicas*

*de alimentación y atención integral. Desde el  
año 1.999 forma parte del equipo del Centro  
ALUNA.*

diferentes dimensiones, mirar sus fortalezas, habilidades, limitaciones y necesidades; conocer a la familia, sus expectativas y conocimiento sobre la situación de discapacidad de su hijo o hija.

La evaluación se realiza a través de la observación directa, teniendo como referencia la escala de desarrollo evolutivo según Jean Piaget, en algunos casos aplicando el test de Zoollinger o algunos de sus componentes, de acuerdo con las condiciones del niño, y permite tener una visión global y más puntual de las diversas áreas de su desarrollo evolutivo. La evaluación se complementa con entrevistas al acudiente, para conocer antecedentes familiares y aspectos generales del niño o niña.

En algunos casos no es fácil llegar al niño o niña en la primera sesión, lo cual está dentro de los parámetros normales en el proceso. Por ser una situación nueva para él o ella, se puede presentar recelo, llanto, temor, entre otras actitudes que no son normales en su cotidianidad. La Educadora debe apoyarse en la familia, involucrarla, para poder poco a poco lograr el acercamiento suficiente que permita el desarrollo de la evaluación.

Si no se logra una evaluación completa en la primera sesión, se programa una próxima cita para culminarla.

## 2. PRIMER CONTACTO CON LA NIÑA JULIANA

En mayo del año 2004, los padres de Juliana conocen el Centro ALUNA, por intermedio de un familiar. Y llegan a él desde otra ciudad de la costa, a cuatro horas por carretera, para solicitar la evaluación de su hija, quien contaba en ese momento siete meses de edad. Tenían deseos de apoyarla y buscaban los medios para ofrecerles la ayuda.

Se evidencia en Juliana un retraso psicomotor y del lenguaje, propios del diagnóstico del Síndrome de Down. Se evalúan diferentes áreas motriz, cognitiva, sensorial y socio afectiva mediante la observación directa a la niña y recopilando información adicional a través de los padres. Por la edad y por el diagnóstico, la niña se encuentra dentro del perfil del programa de Atención Temprana.

Se explica a la familia la metodología del programa, se intercambian inquietudes, se le proporciona información acerca de algunos aspectos relacionados con el diagnóstico y se dan recomendaciones en cuanto al manejo integral de la niña.

La familia se va optimista y se compromete a seguir las recomendaciones dadas, entre las



cuales estaban los controles médicos necesarios. La familia expresa los deseos de integrar a la niña en un centro de educación especial y, si es necesario trasladarse a Cartagena de Indias, sede del Centro ALUNA, para ofrecerle una atención integral.

Un año más tarde, tal como se lo había propuesto, la familia se traslada a Cartagena de Indias y solicita un cupo en el Programa de Atención Temprana del Centro ALUNA. Su decisión inquebrantable de apoyar a Juliana es evidente.

Se le realiza a Juliana una revaloración, para conocer los cambios operados durante este tiempo, y se observan progresos en la niña: mejor tono muscular; mayor intencionalidad comunicativa, expresada en gestos y balbuceo; atención centrada en los objetos que se le presentan, intencionalidad de agarre y exploración de objetos; percepción de sonidos



y ubicación de fuente sonora; y percepción de estímulos visuales. Sin embargo, había poca tolerancia al contacto físico y mucha dependencia materna: dos factores que interferían en la interacción con las personas que se le acercaban.

La familia manifiesta su interés en que la niña ingrese al programa de Atención Temprana.

### 3. INGRESO AL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

El 31 de enero del año 2006, la familia firma el convenio de matrícula, y en febrero se inicia la atención integral de la niña Juliana en el programa de Atención Temprana, para asistir ella y sus padres a una sesión semanal, de dos horas cada una.

Una vez iniciada la atención, se realiza la reevaluación. Esta vez, por el Equipo interdisciplinario, compuesto por profesionales especialistas en Fonoaudiología, Psicología, Fisioterapia y Terapia ocupacional. Y después, una cita con Neuropediatría.

Cumplidos los objetivos de la reevaluación, se pasa a "Estudio de caso" para la elaboración del plan de atención individual, socializarlo y discutirlo, pues ese plan de atención debe

corresponder a las necesidades individuales de la niña. Cada ser es único, sus habilidades y sus necesidades son únicas; por tanto, su programa de atención debe ser exclusivo y con objetivos precisos.

En el estudio de caso, cada profesional que revaluó a la niña expone el resultado de la reevaluación y sus recomendaciones.

Se prioriza el trabajo pedagógico y, como complemento de éste, terapia física. Además, psicorientación a la familia, en cuanto al abordaje adecuado de la situación de discapacidad de Juliana.

El trabajo pedagógico se basa en la estimulación sensorial y cognitiva, refuerzo de las diferentes áreas o dimensiones motrices y del lenguaje, al igual que la socio-afectiva. El enfoque pedagógico es la base del trabajo de atención a la niña y del empoderamiento a la familia.

Desde el inicio se involucra a la madre en el proceso, quien muestra gran interés y compromiso; siempre se observa receptiva ante las recomendaciones del equipo interdisciplinario. La colaboración de la madre es un gran aporte en ese primer ciclo de trabajo con Juliana, apoya el proceso de adaptación



*Cuando se vivencia todo el desarrollo de una niña y se le ve alcanzar los logros propuestos, no hay palabras suficientes para expresar lo que se siente. Cielo Pérez O.*

y suministra información referente a la niña, que permite conocer otros aspectos relevantes para el trabajo que desarrolla el equipo interdisciplinario.

Es importante señalar que este compromiso de la madre se mantiene y fortalece en el transcurso de los años de Juliana en el Centro ALUNA.

Igualmente, el padre se involucra en el programa, al alcance de sus posibilidades, pues su trabajo le deja poco tiempo. Cuando asiste, siempre participa en las actividades que se programan, y lo hace con manifiesto entusiasmo e interés.

La familia tiene otra niña, de 9 años, quien sirve de gran estímulo a Juliana, especialmente, en las actividades lúdicas y como modelo imitativo de acciones de la cotidianidad. Para fortalecer la unidad familiar, se le brinda a la

familia apoyo psicológico orientado hacia el fortalecimiento de las relaciones con la niña mayor, para evitar que se presenten carencias afectivas.

La voluntad férrea de la familia de ofrecerle a Juliana la atención a que tiene derecho todo niño o niña, recibe un gran impulso por un apoyo gubernamental, para el segundo año de atención.

#### **4. LA LÚDICA EN EL PROCESO DE ATENCIÓN DE JULIANA**

En el trabajo pedagógico que se desarrolla con Juliana se utiliza la lúdica como estrategia para lograr los objetivos planteados, acorde con sus necesidades. El juego exploratorio permite mejorar destrezas motrices finas, interactuar con pares de su edad, centrar su atención, desarrollo del pensamiento y disminución de la dependencia materna.





Día a día se vivencia cómo la niña Juliana escala y desarrolla un proceso de aprendizaje a un ritmo adecuado para su edad. Del trabajo en colchoneta pasa a desarrollar las actividades en mesa e incrementa de 5 a 20 minutos la permanencia en su puesto de trabajo.

El juego es siempre la constante en las actividades programadas. De jugar con objetos proporcionados por la Educadora, pasa a seleccionar por sí sola el material con el cual quiere jugar. Su juguete preferido es una rana de peluche, la que escoge entre muchos otros que se encuentran en el aula.

Juliana le da "vida" a la rana, le ofrece alimentos, la duerme, la baña, le habla, la abraza y la tiene por su compañera en algunas actividades que realiza en mesa. Esta rana es quizás uno de los primeros juguetes con los que inicia juego de roles. Luego pasa a las muñecas; juega con ellas, pero la rana siempre ocupa el "primer lugar de preferencia".

Paralela a la atención pedagógica se trabaja en el área motriz, a través de sesiones individuales de Terapia Física, con el objetivo de promover avances enfocados hacia la marcha, pues hasta los dos años solo gateaba. Se realiza un buen trabajo fisioterapéutico, involucrando a la familia, y poco a poco se logra el objetivo propuesto: del gateo pasa a hacer sus primeros "pinitos" y luego sus primeros pasos. Estos logros representan un avance importante en la vida de Juliana y una alegría inmensa para todo el Equipo y para la familia.

Adquirir la marcha le abre las puertas a nuevas experiencias: libertad, independencia y aprendizaje. Explorar el entorno por sí misma le proporciona estímulos que promueven su desarrollo integral, aprendiendo a través de sus propias vivencias. Este alcance le da mayor seguridad en las actividades programadas y en las acciones de la vida diaria.



Se continúa estimulando las destrezas motrices finas y motrices gruesas. Igualmente, el lenguaje y la dimensión sensorial, ya que todavía toleraba poco el contacto con texturas de algunos elementos, como la arena, lo cual limita el juego en el arenero. Poco a poco se elimina esta barrera, y hoy puede jugar libremente en el arenero y otros ambientes.

En el área del lenguaje aumenta la intencionalidad comunicativa a través de gestos, movimientos corporales y algunas palabras aisladas.

En el área socio-afectiva se alcanzan logros significativos. Cuando ingresó al programa de Atención Temprana, la dependencia materna propia de la edad era demasiado alta; gradualmente fue disminuyendo, a medida que avanzaba en su desarrollo. Sin embargo, socializaba poco con sus pares. Este aspecto se mejora a través de los talleres grupales de psicomotricidad y sensorial, actividades recreativas en piscina y compartiendo la mesa de trabajo con su compañera de sesión.

Una de las actividades favoritas de Juliana es contemplarse en el espejo, frente al cual realiza gestos corporales, mirándose desde

diferentes perfiles; imita acciones como abrir y cerrar la boca, levantar y bajar sus brazos, acercarse al espejo y tocarlo con las manos o con la boca.

En el área motriz fina se evidencian grandes avances: de agarre a mano llena pasa al inicio del uso de la pinza digital; puede manipular por sí sola el material que se le ofrezca, ensarta cuentas grandes, pasa páginas de revista, realiza punzado libremente y con apoyo. Aún se le continúa trabajando esta área para mejorarla.

En las actividades básicas cotidianas es más independiente en alimentación, colabora en el vestir y en el aseo personal (lavado de manos, cepillado de dientes). Reconoce elementos personales, les da funcionalidad y colabora en su organización, con apoyo de adultos.

## 5. CAPACITACIONES A LA FAMILIA

En el programa de Atención Temprana están contempladas capacitaciones a las familias con temáticas relacionadas con la situación de discapacidad de los hijos e hijas. Estas capacitaciones son organizadas por el Equipo interdisciplinario.

En la familia de Juliana, la madre es quien ha asistido y participado más en las capaci-



taciones, porque es ella quien dispone de mayor tiempo. Su actitud receptiva y positiva constituye una garantía de preservar los objetivos alcanzados en el proceso desarrollado dentro del programa, aplicando en casa las estrategias y recomendaciones aprendidas.

Es importante destacar de esta familia su calidad humana, compromiso, responsabilidad, participación activa, perseverancia, paciencia, aceptación y, sobre todo, el amor que le ofrecen los miembros a Juliana, factores importantes en la consecución de los logros alcanzados por la niña.

## 6. EGRESO Y SEGUIMIENTO

Dados los logros y las habilidades desarrolladas por la niña, como también el potencial observado durante los tres años de vinculada al programa de Atención Temprana, la docente y el equipo interdisciplinario decide darle egreso, perfilándola a un programa donde se continúe el proceso de aprendizaje y se favorezca la interacción con pares de su edad.

La niña requiere ahora un programa de mayor intensidad horaria. La docente informa al equipo interdisciplinario su propuesta y todos están de acuerdo. Se procede a darle el egreso, no sin antes trabajar con la familia, darle las recomendaciones y los pasos a seguir para solicitar su ingreso a otro programa.

Juliana egresa del Programa de Atención Temprana en diciembre del año 2008. La familia y el equipo de profesionales involucrados en el proceso pedagógico y terapéutico sienten satisfacción por la labor realizada y los logros alcanzados por la niña y la familia.

Juliana continúa en el Centro ALUNA, integrada al Aula León, donde comparte diaria y felizmente con pares de su edad, y avanza en el proceso de aprendizaje, acorde con sus necesidades y potencialidades.



La familia permanece comprometida e involucrada en el proceso con la niña, pero ya desde otra faceta. Por la estructura del programa de Atención Temprana, la participación era permanente y presencial, pues participaba de las actividades en todas las sesiones. En el programa actual, la niña asiste sin el acudiente (lo que favorece su independencia y socialización). Sin embargo, el vínculo familiar sigue: se programan actividades y capacitaciones para la familia y el "Cuaderno de comunicaciones" se constituye en un canal diario de informaciones y retroalimentaciones.

El Proceso de empoderamiento también continúa, es un componente de la atención integral, y responde a las necesidades de Juliana y de su familia, coherente con su pasado, con su presente y enfocado a mejorar la calidad de vida de la familia.

# II. EXPERIENCIA DE UNA MADRE EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

## 1. TENER UN HIJO

Un hijo es una idea que precede al deseo asumido de procrearlo; surge en la infancia, tanto en el niño como en la niña, pero se manifiesta la fantasía concreta de la pareja de engendrar un hijo cuando se entra en la adultez, como la representación combinatoria de ambos.

"Concebir" hace referencia a ese proceso por el cual el hijo ya existe desde mucho antes en la mente de sus progenitores; y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también, en mayor o menor grado, en toda la familia.

## 2. La ilusión de tener un hijo

*"Como toda madre anhelaba la hora de tener a mi bebé, después de nueve meses en mi vientre, de sentirlo y soñarlo. Llegado el momento todo cambió, mi mundo se tornó oscuro y triste pues mi hijo era muy diferente a lo que había imaginado..."*

*En los primeros meses de vida de mi hijo, yo iba y venía de los controles médicos y terapias que le brindaba la EPS, y fue allí en donde un día como cualquier otro una señora llegó con un niño especial lo que llamó mucho mi atención; decidí acercarme para dialogar y averiguar qué hacía su hijo, fue allí en donde*



*Adriana Carolina  
Mendoza López  
Licenciada en  
Educación Especial-  
Corporación  
Universitaria Rafael  
Núñez, Cartagena  
de Indias.  
Capacitación en  
Atención temprana  
y Formación en  
temas de Postura*

*corporal, sistema de posicionamiento, ayudas para actividades de la vida diaria y procesos alimenticios en personas con discapacidad -Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial- Cartagena de Indias. Educadora del Centro ALUNA desde 2002 hasta 2009.*

conocí de ALUNA, pues el niño asistía a esta institución. Me comentó acerca del trato y trabajo que hacían con su hijo y me animó a que me acercara a la Fundación para ver qué le podían ofrecer al mío, y así fue, toqué las puertas y me recibió una gran familia.

*José<sup>1</sup> llegó de 8 meses a ALUNA, y de inmediato sentí que mis ojos fueron abiertos, comencé a entender muchas cosas, con mucha paciencia y sabiduría las personas me explicaban todo lo referente al niño y los*

<sup>1</sup> Nombre ficticio para proteger el propio del niño.

vacíos que tenía fueron abordados, muchas veces veía que hacían cosas que me preguntaba ¿para qué sirve eso?, y al pasar el tiempo me daba cuenta que "eso" ayudaba a mi hijo, pues veía en él logros y empecé entonces a creer en las palabras que muchas veces fueron mencionadas ¡sí, se puede! Y sobre todo admitir que la más favorecida en todo esto era yo.

*No puedo negar que durante mucho tiempo la ansiedad se apoderó de mí, me desesperaba con frecuencia porque el niño no hacía esto o lo otro, y siempre encontré a mi lado a una acompañante que con mucho profesionalismo y calidad humana me animaba y me ayudaba a creer en la esperanza y no una educadora especial y un grupo de terapeutas que se limitara solo a realizar su trabajo.*

*En ALUNA son muchas las experiencias que mi hijo y yo hemos vivido, y nos han unido, las cuales nos han enseñado que desde lo más mínimo e insignificante puede ser útil y enriquecedor en el aprendizaje; sólo hay que sacarle provecho a cada momento, por ejemplo, la experiencia con los caballos ha favorecido a que José le pierda el temor a muchas cosas.*

*Hoy día mi hijo tiene 3 años y ha recibido de ALUNA grandes y significativas oportunidades con cada docente y terapeuta; gracias a ellas José es un niño feliz, todos en la familia damos fe de que es excelente el trabajo que se ha hecho con el niño y en el momento justo, sólo siento que ALUNA me ha mostrado cómo asumir este nuevo reto de ser mamá."<sup>2</sup>*

### **3. El reto de asumir la responsabilidad de un hijo o hija con discapacidad**

Comprender que un hijo o hija tiene una discapacidad es un proceso complejo que se enmarca en variadas emociones y sentimientos. De hecho, las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación de la discapacidad del hijo

o hija son muy similares a las del duelo.

En el Centro ALUNA son muchas las familias que llegan con la esperanza de ser atendidas, para obtener respuestas a muchos interrogantes que no han podido resolver a pesar de las intervenciones médicas y terapéuticas que han recibido desde la noticia de contar dentro de su estructura familiar con un miembro en condición de discapacidad. Dolor, culpa, rabia, tristeza son los que se perciben en el rostro de muchas de estas familias; emociones que son proyectadas a su hijo o hija de manera inconsciente, desconociendo que éstas son percibidas por el niño o niña.

"La situación de los padres es extremadamente agobiadora. Como espectador, probablemente no puede lograrse comprenderla nunca suficientemente. Ante todo, siempre les asalta el interrogante de que por qué, precisamente a ellos, les correspondió esa suerte. "¿Quién tiene la culpa de que nuestro hijo sea impedido?" es esta la pregunta que oímos frecuentemente y a muchos padres les atormenta toda la vida sin permitirles tranquilidad. Con frecuencia los esposos se culpan mutuamente por lo que la relación es sobre-exigida y muere. Muchas de estas parejas son evitadas por sus vecinos y aun por la propia familia"<sup>3</sup>

La necesidad de los padres encontrar respuestas a sus inquietudes y, en especial, de tener la oportunidad de recibir orientación con relación al tipo de atención que requiere su hijo o hija les ha permitido la vinculación al Centro ALUNA, donde se dispone de un equipo de profesionales pedagogos y terapeutas altamente capacitados e interesados en brindar un trabajo integral de alta calidad que defiende la dignidad y los derechos de los niños y niñas en condición de discapacidad cognitiva o múltiple.

<sup>2</sup> Experiencia de una madre vinculada al Programa de Atención Temprana.

<sup>3</sup> Introducción a la Pedagogía Especial. Hermann Siegenthaler. La perspectiva de los padres. P 131.

