

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:
Promto 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 - 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 COMPRENSIÓN 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, socioafectiva 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.

José¹ 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

¹ 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."²

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"³

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.

² Experiencia de una madre vinculada al Programa de Atención Temprana.

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

4. El proceso de aceptación de de la situación de discapacidad, más que un reto

En el caso de José, y al retomar la experiencia de su madre, se observa que el proceso de aceptación de la situación de discapacidad no es fácil y más aún al pensar en el ideal de concebir un niño con un desarrollo evolutivo "normal"; sin embargo, el hecho de que la familia aprenda a conocer, comprender y entender que el niño o niña es ante todo un ser integral con grandes habilidades, que ama y que al igual que otros niños tiene sus necesidades y sus derechos, les permite disfrutar de su hijo o hija sin pensar en limitaciones, sólo en lo que pueden lograr juntos para demostrar lo valiosos y especiales que son.

Hoy, José y su familia asumen el reto día a día de afrontar las diversas circunstancias y necesidades por las que atraviesan, tratando al máximo que los resultados sean los mejores y beneficiosos para todos; definiéndose éste como el gran desafío que los padres y hermanos de las personas con discapacidad deben asumir; adoptando las estrategias más eficientes y poderosas que existen en la actualidad, como: El amor, la paciencia, la perseverancia, la dedicación, el apoyo incondicional y el trabajo en equipo, convirtiéndose para muchos en héroes dignos de admiración al afrontar y asumir la tarea de criar y educar a un niño o niña con necesidades educativas especiales.



III. EL APOYO PSICOLÓGICO A LAS FAMILIAS EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

1. INTRODUCCIÓN

Los pensamientos, sentimientos, actitudes y comportamientos de los padres influyen en el vínculo con el niño¹ y en su proceso de habilitación. Este artículo está orientado a ayudar a los lectores a comprender estos aspectos.

Se dirige a personas interesadas en la Atención Integral y a profesionales de diversas disciplinas.

Explica a los lectores de manera clara y sencilla el proceso de duelo, las reacciones emocionales que pueden experimentar los padres hasta lograr la aceptación de la discapacidad de su hijo o hija², y cómo pueden enfrentarlas de una manera sana. A lo largo de las líneas se enfatiza en la importancia de que los padres se ocupen de su propio bienestar como primer paso para establecer un vínculo afectivo sano con sus hijos y así apoyarles en su desarrollo integral.

El mensaje que busca dar a los profesionales de diversas disciplinas es que los padres son los principales co-protagonistas del desarrollo del niño pero que antes que nada son seres humanos, como todos; con sentimientos, características de personalidad, temores, fortalezas, fallas, aciertos; seres a los que debemos comprender y apoyar para juntos lograr nuestro objetivo central: brindarle al niño



*Laura Díaz Casas.
Psicóloga de
la Universidad
Tecnológica de
Bolívar. Minor
en Psicología
de la Salud.
Especialista en
Psicología Clínica.
Universidad del
Norte, Barranquilla.
Candidata a
Magister en
Psicología Clínica.*

Psicóloga con 6 años de experiencia en el trabajo con las familias de niños en situación de discapacidad. Actualmente es coordinadora de terapias en el Centro ALUNA.

todas las oportunidades para el desarrollo de una vida plena.

2. Antecedentes

“La Atención Temprana es un programa pedagógico que tiene como objetivo fortalecer el desarrollo integral evolutivo del niño o niña menor de 7 años con discapacidad o problemas en su desarrollo y empoderar a sus padres o sustitutos”. (Publicación de los 10 años de ALUNA).

La participación de los padres en el programa de atención temprana es directa y continua;

¹Niño, Niños. Se usará niño, niños para indicar niño, niña, niños, niñas.

²Hijo o Hija, Hijos o Hijas. En adelante se usará hijo e hijos para indicar hijo o hija, hijos o hijas.

directa porque el padre o la madre interactúan con el niño durante las sesiones y continúa porque las sesiones se dan con una frecuencia semanal, sin interrupción, durante un período de tiempo.

Empoderar a los padres es un objetivo fundamental en la atención temprana y significa lograr que conozcan los aspectos relacionados con el desarrollo y la discapacidad de sus hijos y que apliquen estrategias adecuadas para potencializar sus habilidades.

3. ¿Qué es el apoyo psicológico?

Es el proceso mediante el cual el psicólogo brinda atención individualizada al padre de familia con el objetivo de favorecer su bienestar psicológico, es decir, lograr un cambio positivo en sus sentimientos, actitudes, pensamientos y comportamientos.

A continuación se ilustra brevemente el concepto de bienestar psicológico.

"El concepto de bienestar psicológico ha surgido en los Estados Unidos y se fue precisando a partir del desarrollo de las sociedades industrializadas y del interés por las condiciones de vida. Preguntas tales como ¿por qué algunas personas se sienten más satisfechas con sus vidas que otras? y ¿cuáles serían los factores relacionados con el bienestar psicológico y la satisfacción? son las que dieron origen a muchos estudios sobre esta temática." Coronel C. (2010).

Diener (1994) afirma que en diversas definiciones el bienestar psicológico tiene en común tres elementos:

1 *Carácter subjetivo. Descansa sobre la propia experiencia de la persona.*

2 *Dimensión global. Incluye la valoración del sujeto en todas las áreas de su vida.*

3 *Apreciación positiva. Su naturaleza va más allá de la ausencia de factores negativos.*

El bienestar psicológico se puede entender entonces como el grado en el que una persona se encuentra a gusto con su vida. El individuo realiza esta valoración de satisfacción con su vida a partir de dos componentes: el afectivo y el cognitivo.

El componente afectivo se refiere al agrado experimentado por la persona con sus sentimientos, emociones y estado de ánimo.

El componente cognitivo hace referencia a la atribución que da el sujeto a los acontecimientos, actividades, circunstancias de la vida. También representa la discrepancia percibida por el individuo entre sus aspiraciones y sus logros. Su rango oscila entre la sensación de realización personal hasta la experiencia vital de fracaso.

Los dos componentes, el afectivo y el cognitivo, se encuentran interrelacionados, de tal manera que experimentar sentimientos agradables ayuda a dar atribuciones positivas a las situaciones, y viceversa.

4. La importancia de procurar el bienestar psicológico de los padres.

El desarrollo integral del niño está directamente relacionado con la calidad del afecto, cuidado y protección proporcionados por sus padres o sustitutos; a su vez, el adulto puede proveer al niño de experiencias enriquecedoras sólo si se encuentra psicológicamente estable, si cuenta con competencias emocionales y cognitivas positivas.

El vínculo con el progenitor o sustituto es, en la primera infancia, la principal fuente de experiencias que son la base para la construcción del autoconcepto y en general de la personalidad del individuo.

"La primera infancia, es decir, la etapa el ciclo vital que transcurre entre la gestación y los seis años de edad, es clave para el de-



desarrollo del ser humano y de la sociedad a la que pertenece. Existe una robusta evidencia científica que pone de manifiesto que las experiencias que viven los niños y niñas en este período tienen una influencia significativa en su trayectoria de vida. Lo que ocurre en estos primeros años afecta su salud, su capacidad de aprendizaje, su calidad de vida, la manera como se vincularán a la sociedad" (Fondo Acción Ambiental y Niñez, 2010).

La atención a los padres o cuidadores del niño en sus primeros seis años de vida es una ventana de oportunidades para promover habilidades motrices, comunicativas, cognitivas, sociales y emocionales, en resumen, potencializar su desarrollo integral. La trascendencia del rol de los padres o adultos responsables del niño sustenta de manera contundente la necesidad de procurar su bienestar psicológico.

Un vínculo adecuado entre el padre y el niño favorecerá el logro de avances en su desarrollo integral, esto sólo es posible si el padre goza de bienestar emocional.

5. Del duelo a la aceptación: Del dolor a la dicha.

El nacimiento de un hijo es un suceso esperado con gran emoción; los sueños están

centrados en un niño sano. Al conocer la situación de discapacidad se presenta entonces la pérdida del niño ideal, del niño soñado. Esta pérdida afectiva es, por lo general, el inicio de un proceso de duelo.

"Habitualmente el duelo se refiere al estado de aflicción relacionado con la muerte de un ser querido y que puede presentarse con síntomas característicos de un episodio depresivo mayor. Sin embargo, el término duelo y procesos de duelo puede también aplicarse a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida (la pérdida de un ser querido, los fracasos escolares, las situaciones de abandono: divorcio, separación, rechazo de los padres; los problemas familiares, los cambios de domicilio, los problemas económicos, la pérdida de empleo, el diagnóstico de una enfermedad grave o invalidante). Todos estos factores estresantes pueden originar igualmente reacciones desadaptativas con manifestaciones de índole depresiva y emocional como tristeza, llanto, desesperanza, impotencia, rabia y culpa, además de disfunción importante a nivel social y laboral. En un sentido más amplio podemos entender el duelo y procesos de duelo como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con una pérdida afectiva." Tizón.



El duelo es un proceso natural de ajuste mental, comportamental y afectivo del individuo a una realidad que es inesperada y percibida negativamente.

Según Buscaglia "Los padres suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, etc.,"

Machado (2009) explica que se debe tener presente que en la vivencia individual de cada subproceso influyen factores importantes como:

1. Las características personales: edad, sexo, religión, cultura, duelos anteriores y personalidad.

2. Las relaciones interpersonales: cantidad de vínculos, posibilidades de comunicación. Las personas que tienen mayor apoyo social y que son invitadas a expresar sentimientos lo superan rápidamente.

3. Aspectos específicos de la situación: Esperada, repentina, dramática.

Flórez (2002) por su parte afirma que "Todas las circunstancias que influyen en la elaboración del duelo son mediadas por la personalidad del sujeto en duelo"

Según Elizabeth Kubler-Ross³ el proceso de duelo se caracteriza por algunos subprocesos:

- 1) Negación
- 2) Agresión
- 3) Negociación
- 4) Depresión
- 5) Aceptación

Es importante aclarar que el duelo es un proceso complejo y dinámico, que no se da necesariamente de manera secuencial sino que en cualquier momento el individuo salta de una etapa a otra.

1) Negación:

Es el momento de mayor activación emocional, generalmente se da en el instante de la comunicación del diagnóstico. La realidad es percibida con tanto dolor que se rechaza, se recibe como extraña, como si fuera mentira; es decir, se produce un bloqueo cognitivo que obstaculiza la asimilación de la información. En este sentido, la negación funciona como un mecanismo de defensa para evitar el malestar que genera el saber que el niño tiene una discapacidad. Se produce un aturdimiento, sentimiento de perplejidad y aparente dificultad para captar el alcance de lo ocurrido. Expresiones como "no puedo creerlo", "parece mentira", "tiene que ser un error", son frecuentes en esta etapa. Es común que los padres piensen que es equivocación del médico y decidan consultar a otro especialista, porque en esta fase se conserva la esperanza de que pueda existir algún

³ Elizabeth Kubler-Ross ha desarrollado estudios acerca de las etapas de duelo en las personas con enfermedades terminales. Sin embargo, sus aportes se han aplicado a diversos ámbitos porque las fases del duelo persisten independientemente de la causa.

error en el diagnóstico. También son frecuentes los sueños con el niño ideal.

2) Agresión:

Después de negar por un tiempo la discapacidad del niño, el padre se da cuenta que por mucho que se esfuerce es algo que no puede cambiar. En este instante aparecen reacciones de rabia intensa. Los padres culpan a otros: al médico, a la religión, a la vida, como una forma de canalizar su ira. Puede ocurrir incluso que alguno de ellos culpe a su pareja por la situación del niño. También puede darse que en algunos instantes reaccionen con rabia hacia el niño. El comportamiento de culpar a otros se debe a la gran impotencia que sienten los padres.

Luego de pasar de culpar a otros y no encontrar respuestas, los padres empiezan a culparse a sí mismos. Surgen preguntas como ¿Por qué a mí? ¿Qué hice mal?

3) Negociación:

Aún no se acepta completamente la situación del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con personas, familiares y con los profesionales que brindan atención al niño.

4) Depresión:

Cuando los padres reflexionan acerca de la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen síntomas como el agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento o disminución en las horas de sueño, sensación de que la vida ha perdido sentido, todas estas, manifestaciones clínicas de la depresión. Existen momentos caracterizados por oleadas de angustia, opresión, sensación de ahogo, y un intenso dolor, que se expresa en un llanto profundo e incontrolable.

5) Aceptación:

Consiste en admitir las debilidades y centrarse en las potencialidades del niño. Significa tener un cambio en la visión del mundo que sea compatible con la nueva realidad: la condición de



El objetivo del apoyo psicológico durante el proceso de duelo es favorecer que sea experimentado de manera adecuada y se logre su sana resolución

discapacidad del niño. Sólo con este cambio de visión es posible seguir disfrutando de la vida.

La aceptación puede lograrse en forma parcial o total. Sin embargo, es esperable que en momentos de crisis reaparezcan características de las fases anteriores.

"El duelo tiene una duración variable que, normalmente, no es superior a seis meses, sin embargo un duelo normal puede acabar provocando un trastorno depresivo completo que requiera tratamiento" Kaplan. (2010).

6. Objetivos del apoyo psicológico a los padres

Como ya lo planteamos, el objetivo primordial del apoyo psicológico es procurar el bienestar psicológico del individuo, en el caso del programa de Atención Temprana, del padre o la madre.

También mencionamos que los padres de un niño con discapacidad experimentan reacciones emocionales negativas relacionadas con el proceso de duelo por la pérdida del hijo ideal.

Por lo anterior, para favorecer el bienestar psicológico es necesario que el psicólogo se haga cargo de acompañar el proceso de duelo.

Los objetivos de este proceso de acompañamiento son:

- Brindar soporte emocional durante la experimentación de sentimientos negativos.

- Ofrecer a los padres la posibilidad de reconocer los sentimientos de culpa, angustia, rabia y tristeza como propios del proceso de duelo.

- Favorecer la identificación, expresión y canalización de los sentimientos y pensamientos relacionados con la situación de discapacidad.

- Brindar información clara y precisa acerca de la naturaleza, causas, e implicaciones de la discapacidad.

- Desmitificar las ideas erradas y negativas de la discapacidad y promover una perspectiva más objetiva y positiva de la misma.

- Promover en los padres la certeza de que el niño con discapacidad es ante todo un niño, más allá de su condición.

- Ayudar a los padres a identificar y activar los recursos con los que cuentan y con los que apoyarán el desarrollo del niño.

7. ¿En qué consiste el apoyo psicológico?

El apoyo psicológico consiste en un proceso de atención terapéutica que tiene una estructura definida en cuanto a regularidad, duración y metodología; y se basa en principios de confidencialidad, ética y profesionalismo.

El proceso es diseñado a partir de la evaluación y desarrollado por un psicólogo entrenado, mediante sesiones individualizadas de atención a los padres o al principal cuidador.



En el Centro ALUNA suele ser la madre quien acompaña a su hijo a las sesiones del Programa de Atención Temprana. La madre recibe las sesiones de atención por psicología en un espacio de 45 minutos a 1 hora, con frecuencia semanal, mientras su hijo es atendido por la pedagoga a cargo.

En el proceso de atención psicológica se realizan las siguientes actividades:

- Evaluación de la estructura y la dinámica familiar.

- Acompañamiento durante la comunicación del diagnóstico.

- Evaluación del impacto de la discapacidad del niño sobre la familia.

- Evaluación del estado emocional de la madre o principal cuidador.

- Identificación de las prioridades de intervención.

- Preparación del plan de atención a la madre.

- Preparación de las sesiones de intervención.

- Psicoeducación para la comprensión de las causas, naturaleza e implicaciones de la discapacidad.



- Apoyo en el manejo de los sentimientos de culpa.

- Entrenamiento en la identificación y modificación de pensamientos negativos.

7.1 Evaluación de la estructura y la dinámica familiar.

Consiste en identificar las personas que comprenden el núcleo familiar, sus edades, ocupaciones, el rol que asumen en la familia y las relaciones con los demás miembros. También se establece la etapa evolutiva en la que se encuentra la familia, sus rutinas, intereses y las fuentes de apoyo con las que cuenta.

Para hacer más eficaz la evaluación, se utiliza el mapa familiar, que es un gráfico en el que se visualizan los aspectos mencionados.

La evaluación se realiza con el fin de comprender la dinámica familiar y detectar cuáles elementos de la misma pueden ser útiles para favorecer el proceso de habilitación del niño.

7.2 Acompañamiento durante la comunicación del diagnóstico.

Existen ocasiones en las que los padres que acuden por primera vez al programa de Aten-

ción Temprana no conocen o no tienen claro el diagnóstico del niño. En estos casos, una de las actividades del psicólogo es acompañar a los padres durante la primera consulta con el neuropediatra de la institución, para brindarles soporte emocional durante la confirmación y comunicación del diagnóstico médico.

7.3 Evaluación del impacto de la discapacidad del niño sobre la familia.

Se trata de establecer qué ha significado la discapacidad del niño en la vida familiar; qué cambios han surgido, qué consecuencias emocionales, sociales y económicas ha traído a la familia el hecho de tener un miembro en una condición especial.

Es fundamental responder estas preguntas con el fin de que las estrategias de intervención se planifiquen y orienten a partir de las necesidades de la familia.

7.4 Evaluación del estado emocional de la madre o principal cuidador.

Radica en identificar si la madre ha experimentado o experimenta angustia, temor, culpa, rabia o tristeza. Se establecen la frecuencia, intensidad, duración y situacio-

nes relacionadas con cada uno de estos sentimientos. La intención no será inhibirlos sino hacerlos conscientes y canalizarlos de manera adaptativa.

En este apartado es importante identificar si la madre ha tenido ideas o comportamientos autodestructivos o de muerte; en tal caso, se diseñará e implementará un plan de intervención específico que procure la seguridad física y mental de la madre y que puede incluir la interconsulta con psiquiatría.

7.5 Identificación de las prioridades de intervención.

Luego de detectar las áreas en las que la familia requiere apoyo, es necesario determinar el orden en que serán atendidas.

Para que la intervención genere un impacto eficaz y oportuno en la familia y en el niño se sugiere resolver primero el problema que mayor malestar esté causando a la madre.

Una buena estrategia para escoger el primer problema a atender es preguntarse ¿cuál de los problemas identificados es el que genera mayor malestar? ¿Cuál de los problemas identificados puede estar generando los demás?

Apoyar a las familias en la resolución del problema más significativo favorecerá su bienestar, mejorará su calidad de vida y la del niño.

7.6 Preparación del plan de atención a la madre.

Durante la evaluación se establecen los aspectos psicológicos en los que la madre o el cuidador requieren apoyo. Luego de ésta, se planea y estructura el proceso de atención partiendo de las necesidades individuales detectadas. El plan de atención implica determinar los objetivos del apoyo psicológico y diseñar las acciones que permitirán el logro de tales objetivos.

Una vez el terapeuta prepara el plan de atención lo comparte con el paciente, y juntos realizan los ajustes que convengan.

Como todo plan, el de atención por psicología es flexible, susceptible a cambios si las necesidades del paciente los requieren.

7.7 Preparación de las sesiones de intervención.

El plan general es estructurado luego de la evaluación. Sin embargo, es importante destacar que de cada sesión de intervención resultará nueva información y nuevos aspectos susceptibles de análisis que darán lugar a replanteamientos de las metas o surgimiento de otros objetivos. Cada sesión de intervención debe ser cuidadosamente planeada con objetivos específicos acordes con las necesidades de cada familia o cada madre (todas son diferentes).

La flexibilidad del proceso de atención psicológica es absolutamente necesaria y válida, siempre y cuando se mantenga el objetivo central: procurar el bienestar emocional del paciente.

7.8 Psicoeducación para la comprensión de las causas, naturaleza e implicaciones de la discapacidad.

Consiste en brindar información de manera clara, sencilla y precisa sobre la discapacidad.

La mayoría de los padres desconocen qué significa y cuáles son las características del síndrome de down, del autismo o del trastorno neuromotor (parálisis cerebral).

La desinformación genera incertidumbre, sentimientos de ansiedad y pensamientos negativos, estos últimos a veces catastróficos, que conviene entonces apoyar a los padres para modificarlos por otros más adaptativos. La mejor estrategia para combatir los pensamientos negativos y los sentimientos de ansiedad de los padres es darles la información clara y precisa sobre la condición de su hijo.



*"No sólo el niño debe educarse,
también su entorno se debe educar",
Paul Moor, (pedagogo suizo,
1899-1977).*

Responder con la verdad a cada una de las inquietudes de los padres todas las veces que sea necesario es una de las tareas que el terapeuta debe asumir en procura de facilitar una sana resolución del proceso de duelo.

7.9 Apoyo en el manejo de los sentimientos de culpa.

Se trata de ayudar a la madre a que sea conciente de sus sentimientos de culpa y los exteriorice de manera que se puedan disminuir al contrastarlos con información

objetiva sobre las causas de la discapacidad o las posibilidades reales de evitarla.

Como lo dijimos anteriormente, los padres experimentan sentimientos de culpa. Son comunes las preguntas: ¿Qué hice mal? ¿Qué dejé de hacer? ¿Pude haberlo evitado? ¿Sería que como no quería tener el bebé afecté su desarrollo? La mejor manera de modificar los sentimientos es modificar los pensamientos asociados. Es necesario responder con evidencias reales y adaptativas las preguntas que el padre se hace para que, en sus pensamientos, no haya lugar a autorecriminaciones.

Es importante procurar la eliminación de los sentimientos de culpa, porque predisponen comportamientos compensatorios como la sobreprotección que no favorecen el desarrollo del niño, por el contrario, obstaculizan los logros progresivos en su independencia.



7.10 Entrenamiento en la identificación y modificación de pensamientos negativos.

Consiste en guiar al paciente en la identificación de las ideas, pensamientos y creencias que le generan malestar. Se le enseña la estrecha relación que existe entre pensamientos, emociones y comportamientos y la manera cómo los pensamientos negativos producen emociones y comportamientos negativos. Se instruye a los padres en técnicas para la observación de sus propios pensamientos y la modificación de éstos cuando son desadaptativos.

8. Logros a partir del apoyo psicológico

Cada padre o madre tiene características diferentes; así también, los logros del apoyo psicológico son muy diversos de una persona a otra de acuerdo con sus necesidades y los objetivos de la intervención.

En general podemos destacar que a partir del apoyo psicológico los padres:

Identifican sus sentimientos y son capaces de demostrarlos.

Desahogan sentimientos negativos como la rabia, la tristeza, el temor, la angustia.

Reconocen cuando necesitan ayuda y activan sus recursos para buscar soluciones a sus problemas.

Se enfocan en los aspectos positivos del niño.

Conocen aspectos relacionados con la naturaleza, causa e implicaciones de la discapacidad.

Reconocen la importancia del vínculo afectivo padre-hijo.

Conocen la relación que existe entre ideas, sentimientos y comportamientos y modifican sus pensamientos negativos para procurar su propio bienestar psicológico.

Cuidan su salud física y mental, reconociendo que sólo si están bien consigo mismos pueden ayudar a sus hijos en su proceso de habilitación.

Reconocen sus errores en la crianza de los hijos, no se culpan por ellos sino que utilizan los errores como un aprendizaje.

Deciden gozarse a su hijo en condición de discapacidad en lugar de sufrírselos.

Una niña genial

"Hace cuatro años inicié mi labor de madre de una niña genial. Cuando ella llegó, el dolor me invadía, no podía ni pensar, no vivía el ahora y no sabía del futuro.

A medida que el tiempo pasó el dolor me hacía temer el futuro, sin embargo, gracias a Dios y al lugar mágico de ALUNA decidí enfrentar la vida con el pecho firme, y comprender, aceptar, tolerar se volvieron mis estrategias de vida.

Hoy disfruto mi niña genial, qué alegría que está viva, qué maravilla que puede hablar, qué estupendo que logró caminar, gracias a Dios que su risa llena mis oídos, que aunque crezca siempre será mi niña, y qué emoción que ella lleva alegría, sorpresa, entusiasmo donde va.

Ahora ya no tengo que pensar en el futuro, vivo el presente junto a mi niña genial."
(Relato de una madre del Programa de Atención Temprana de ALUNA).

9. CONCLUSIÓN

En conclusión, podemos reiterar que la Atención Temprana es un programa pedagógico que tiene como objetivo fortalecer el desarrollo integral evolutivo del niño y empoderar a sus padres.

Una estrategia para empoderar a los padres es brindarles apoyo psicológico, proceso mediante el cual el psicólogo ofrece atención individualizada al padre de familia con el objetivo de favorecer su bienestar psicológico.

El apoyo, o atención psicológica, es importante ya que la calidad del vínculo afectivo entre padre-hijo repercute en el desarrollo del niño, y un sano vínculo es posible sólo si el padre goza de bienestar psicológico.

En el caso de los padres de niños en situación de discapacidad resulta útil brindar

atención psicológica para procurar la adecuada resolución del proceso de duelo, enseñar estrategias de afrontamiento de la condición de discapacidad y favorecer la adquisición de una visión positiva de la situación actual.

Cuando los padres son comprendidos y apoyados en sus necesidades específicas logran conocer y afrontar las situaciones relacionadas con la crianza y la condición de discapacidad de sus hijos. En la medida en que el padre se encuentra "emocionalmente bien" colabora en el proceso de habilitación, y le brinda diversas posibilidades de desarrollo integral a su hijo.

Somos los profesionales quienes tenemos la responsabilidad de comprender y apoyar a los padres, para que juntos logremos nuestro propósito central: mejorar la calidad de vida del niño.

Bibliografía.

- Atención Temprana I. Revista Educación Especial 25. Publicación Semestral Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA-Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial (2009).
- ALUNA. Publicación 10 años. Descripción de los programas. Programa de Atención Temprana. Pag 37.
- Arias, L. (1990) Medicina Familiar en la Práctica. Centro Editorial Catorse.
- Beck, J. (1980) Terapia Cognitiva.
- Buscaglia, L. (1988) Los discapacitados y sus padres. Editorial DIANA.
- Campanario, Juan M. Cómo escribir y Publicar un Artículo. Universidad de Alcalá. 2010. <http://www2.uah.es/jmc/webpub/INDEX.html>.
- Cibanal, J. (2006). Introducción a la sistémica y Terapia Familiar. Editorial Club Universitario.
- Chávez Uribe A. (2006). Bienestar Psicológico y su influencia en el rendimiento académico de estudiantes de nivel medio superior. Tesis para grado de Maestría. Universidad de Colima.
- Coronel C. (2010) Bienestar Psicológico. Consideraciones teóricas. <http://www.ninosunt.com.ar/docs/Bienestar.doc>.
- DOWN. Equipo de Atención Temprana de Murcia. Profesor Asociado Facultad de Educación. Universidad de Murcia. España.
- Fondo para la Acción Ambiental y la Niñez. (2010) Convocatoria Derecho al Desarrollo Infantil Temprano.
- Gil, I. (2006) La estimulación temprana como primer paso para una vida adulta autónoma e independiente. Isidoro. I CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN. Equipo de Atención Temprana de Murcia. Profesor Asociado Facultad de Educación. Universidad de Murcia. España.
- Kaplan H, Sadock B. Duelo, luto y el sentimiento de pérdida. En: Kaplan H, Sadock B. Sinopsis de Psiquiatría; Ciencias de la Conducta - Psiquiatría Clínica. Ed. Médica Panamericana S.A. 8a edición. Madrid. 1999: 78-83.
- Machado L, (2009) Duelo Psicológico y Sexualidad Clínica Concebir Fertilidad, <http://www.encolombia.com/medicina-reproductiva24299-duelo.htm>
- Programa de Empoderamiento de Familias con Hijos menores de 6 años con discapacidad Cognitiva, por medio de la Capacitación. Modelo de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, en colaboración con la Corporación Síndrome de Down. Bogotá, Colombia, Dic. 2003.
- Siegenthaler, H. (1996). Introducción a la Pedagogía Especial. Medellín. Editorial Lealon.
- Tizón García J. El duelo y las experiencias de pérdida. En: Vázquez Barquero, J. L. Psiquiatría en Atención Primaria. Ed. Grupo Aula Médica, S. A. Madrid, 1998: 519-540.

