



Juntos transformemos
Yucatán
GOBIERNO DEL ESTADO

SEGEY
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN



TOMO 13

FAMILIAS, DISCAPACIDADES Y OTRAS CONDICIONES

COLECCIÓN JUNTOS TRABAJAMOS POR LA INCLUSIÓN



Juntos transformemos
Yucatán
GOBIERNO DEL ESTADO

SEGEY
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN



Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán

C. Liborio Vidal Aguilar
Secretario de Educación

Mtra. Linda Basto Ávila
Directora General de Educación Básica

Lic. Jesús Valencia Mena
Director de Educación Especial

Elaborado por:
L.T.S. Dea Isabel García Álvarez
Mtra. Nydia Ofelia León Escalante
Mtra. Rosana Guadalupe Rivera Alvarado
Mtro. Jorge Iván Sahuí Castro
Mtra. Lilia Carolina Torres Báez

Revisor de estilo y formato:
Psic. Lilia Carolina Torres Báez, MIE, MP.

Presentación

La colección Juntos trabajamos por la inclusión, está conformada por una serie de libros informativos sobre diferentes temáticas relacionadas con la atención educativa de alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y otras condiciones, así como sobre estrategias diversificadas y metodologías específicas.

El propósito de la colección Juntos trabajamos por la inclusión, es brindar orientaciones de trabajo al personal educativo de los diferentes servicios de educación especial, que contribuyan a la identificación de las necesidades educativas específicas de los alumnos, la identificación y eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación, así como la planificación interdisciplinaria de apoyos y ajustes razonables que promuevan una participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y en la sociedad.

En el entendido de que no existe una sola forma de aprender, pues cada alumno es único y tiene una forma particular de relacionarse con su contexto, se presentan sugerencias de actividades y procesos a manera de ejemplos, que han sido implementados en diferentes contextos en el Estado de Yucatán y han favorecido el aprendizaje de los alumnos, pero que deberán adaptarse a las características, necesidades, estilos y ritmos de aprendizaje de cada alumno y cada centro.

El presente libro informativo sobre familias, discapacidades y otras condiciones, está conformado por cinco capítulos en los que se explica: el encuadre teórico que sustenta el enfoque y la conceptualización de las familias, la importancia de mirar a la familia como un sistema, los tipos de familias, sus características, entre otros aspectos; las etapas del duelo ante la presencia de la discapacidad, de las AS o de otras condiciones; la importancia de la familia en el trabajo colaborativo con la escuela; el enfoque centrado en la familia que permite vislumbrar otra manera de relacionarse e involucrarse en el proceso de trabajo colaborativo con los especialistas de la Educación Especial; y las estrategias de trabajo colaborativo entre y con la familia.

En todos los libros de la colección se enfatiza que la inclusión no se refiere a estar en un lugar, sino que implica una manera de mirar y trabajar con el alumno con discapacidad, aptitudes sobresalientes y otras condiciones, implica crear una visión y un compromiso compartidos concientizando que es responsabilidad de todos actuar para promoverla en los diferentes contextos, por lo que se alcanzarán las metas de manera más eficaz si juntos trabajamos por la inclusión.

*El presente documento reconoce el valor del lenguaje inclusivo de género, sin embargo, se emplean algunos sustantivos, adjetivos, artículos y pronombres en género masculino como una estrategia de economía gramatical y de claridad en los mensajes.

**El contenido, la presentación, la ilustración, así como la disposición en conjunto de cada página del presente documento son propiedad del Estado de Yucatán y de la Secretaría de Educación del Gobierno de Yucatán. Se autoriza su reproducción parcial o total por cualquier sistema mecánico, digital o electrónico para fines no comerciales y citando la fuente de la siguiente manera: García, D., León, N., Sahuí, J., Rivera, R., y Torres, L. (2023). *Familias, discapacidades y otras condiciones*. Tomo 13. Colección Juntos Trabajamos por la Inclusión. SEGEY, Yucatán, México.

Contenido

Presentación	II
Índice de tablas	V
Índice de figuras	VI
Las familias, las discapacidades y otras condiciones	1
a) Concepto de familia	1
b) La familia como sistema.	2
c) Modelos o tipos de familia.....	2
d) El papel de la familia en el desarrollo del ser humano.....	3
e) Ciclo vital de la familia.	5
f) La importancia de la comunicación en la familia.....	6
g) Estilos de crianza.	7
Discapacidad y otras condiciones en la familia.....	10
a) Definiciones de discapacidad y otras condiciones.....	10
b) La llegada de un hijo con discapacidad a la familia.	13
c) Proceso de duelo.	14
Etapas del proceso de duelo	15
El abordaje de los procesos de duelo en la escuela	16
Comprendiendo el diagnóstico psicopedagógico.....	19
d) Un hijo con aptitudes sobresalientes en la familia.	21
Enfoque centrado en la familia	22
a) Prácticas centradas en las familias.	22
Factores de protección.....	23
Recursos propios de la familia	24
Estilos de enfrentamiento a situaciones difíciles.....	25
Resiliencia familiar.....	27
Habilidades socioemocionales como un recurso de protección de la familia	29
b) Fuentes de apoyo.	31
Las redes de apoyo	32
Grupos de apoyo mutuo entre familias.....	34
c) Autocuidado de la persona cuidadora.....	35
Habilidades para el autocuidado	36
d) Calidad de vida familiar.....	37
La familia como miembro del equipo de trabajo en la escuela.	40
a) Implicación de la familia en la escuela.....	40

b) El papel de la familia en los distintos procesos de atención en los servicios de Educación especial.....	42
c) Contextualización de la intervención con las familias.....	43
Estrategias y tópicos de intervención con familias con un hijo con discapacidad u otras condiciones.....	45
a) Estrategias de intervención.....	45
Proyectos de trabajo	58
b) Tópicos para abordar con las familias.	63
Desarrollo de habilidades sociales en casa	64
Transición a la vida adulta	66
Proyecto de participación o inclusión comunitaria	66
Inclusión laboral	67
Educación de la sexualidad	69
Referencias	73
Anexos.....	76
Anexo I. Árbol de conocimientos para padres	76
Anexo II. Fichas informativas sobre comportamiento difícil	77
Anexo III. Identificación de participación y características familiares	81

Índice de tablas

Tabla 1.	Tipos de familias	3
Tabla 2.	Estilos parentales planteados por el MEPD	9
Tabla 3.	Definición de las discapacidades, AS y otras condiciones	10
Tabla 4.	Objetivos para trabajar para superar el proceso de duelo	19
Tabla 5.	Problemáticas más frecuentes en la dinámica familiar	21
Tabla 6.	Qué es y qué no es una práctica centrada en la familia	23
Tabla 7.	Estrategias de afrontamiento	26
Tabla 8.	Características de familias resilientes de alumnos con discapacidad	28
Tabla 9.	Extracto del Anexo III. Identificación de participación y características familiares	29
Tabla 10.	Habilidades socioemocionales para la protección de la familia	29
Tabla 11.	Tabla 11. Aspectos por considerar para fomentar las habilidades socioemocionales	30
Tabla 12.	Acciones de la Red de apoyo social y del cuidador	33
Tabla 13.	Modalidades de implicación en el modelo de Epstein	41
Tabla 14.	El papel de la familia y la escuela en el proceso de atención	43
Tabla 15.	Pautas para elaborar y analizar las sugerencias, orientaciones y acuerdos con la familia	44
Tabla 16.	Estrategias de trabajo colaborativo	46
tabla 17.	Creencias y realidades en torno a la discapacidad, AS y otras condiciones	71

Índice de figuras

Figura 1.	Etapas de desarrollo	4
Figura 2.	Ámbitos de desarrollo	4
Figura 3.	Etapas de la familia	5
Figura 4.	Estilos parentales de crianza	7
Figura 5.	Marco estructural del Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)	8
Figura 6.	Variables que impactan en el estilo de afrontamiento	13
Figura 7.	Etapas del ciclo de duelo en familias con un alumno con NEE	16
Figura 8.	Prácticas familiares que favorecen el aprendizaje de los alumnos	24
Figura 9.	Elaboración del familiograma	32
Figura 10.	Círculo de redes de apoyo	34
Figura 11.	Habilidades de interacción social	65

Las familias, las discapacidades y otras condiciones

El presente capítulo pretende sentar las bases bajo las cuales se construye este documento, para ello se abordan las diferentes concepciones de la familia así como su evolución de modelos más tradicionales a las realidades actuales; así mismo, se aborda la importancia de mirar a la familia como un sistema, dentro del cual la Persona con Discapacidad (PcD), es un miembro igual de importante que los demás y en la cual los cambios generados en cualquiera de los integrantes de la misma genera cambios en toda la familia; de igual manera se aborda el ciclo vital de la familia con las diferentes etapas por las cuales transita a lo largo del tiempo; también se aborda la importancia de la comunicación entre todos los miembros, con la finalidad de mejorar las relaciones interpersonales que se construyen en el día a día, así como los diferentes estilos de crianza que pueden coexistir al interior de la misma.

Para fines de delimitación, en el presente libro cuando se aborda el concepto de alumnos con NEE para hacer referencia a todos aquellos alumnos desde inicial a Formación para la vida adulta que enfrentan Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP) y/o presentan Necesidades Educativas Específicas (NEE) con o sin discapacidad, aptitudes sobresalientes (AS) y otras condiciones.

a) Concepto de familia.

Las familias, a través de los miembros que las conforman representan fuentes de amor y seguridad. Representan la base de una sociedad, al ser el primer grupo de referencia que tenemos los seres humanos, donde establecemos nuestros primeros vínculos y desde donde se van a satisfacer necesidades como la alimentación, el cuidado, la higiene y el afecto, las cuales son básicas, considerando que los seres humanos somos una especie donde el recién nacido depende por completo del cuidado de otros para la preservación de la vida.

Una familia es un grupo de personas, unidas emocionalmente y/o por lazos de sangre, que han vivido juntos el tiempo suficiente para haber desarrollado patrones de interacción e historias que justifican y explican tales patrones (Minuchin, Lee y Simon, 1998). Es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Rodrigo y Palacios, 2005).

Hernández (2001) al conceptualizar a la familia, contempla algunas funciones que ésta posee, entre las que destacan:

- ser una institución social, que representa una serie de normas con carácter de reglas de comportamiento;
- como grupo, al ser un conjunto de personas que interactúan en la vida cotidiana para preservar su supervivencia;
- como construcción cultural que comprende valores sociales, tradicionales, religiosos y políticos que son modificados y concretizados de acuerdo con sus propias experiencias;
- como conjunto de relaciones emocionales que dentro de la vida en común se constituye para satisfacer las necesidades emocionales de sus miembros a través de la interacción, en cuyo ambiente viven procesos que determinarán su estilo de interacción en otros contextos, tales como la escuela, el trabajo y sus relaciones afectivas fuera de su núcleo de origen.

Tener conocimiento de estas funciones, ayuda a la escuela a entender que cada familia tendrá sus propias reglas de comportamiento, se conformarán como un grupo diferenciado, tendrán sus propios valores y tradiciones y establecerán sus propias formas de expresar y satisfacer sus

emociones, lo cual tendrá un impacto directo en la forma de relacionarse con los diversos contextos en los que se vean inmersos sus miembros.

b) La familia como sistema.

El concepto de familia se ha ido transformando con el paso del tiempo, ya que conlleva procesos dinámicos que han tenido que irse adaptando a las circunstancias de cada época, sin embargo, parte de su esencia, es que se debe considerar como un sistema, definido éste según Andolfi (1991) como un orden dinámico de partes y procesos entre los que se ejercen interacciones recíprocas. La familia es un sistema que se conforma por una red de relaciones, que se concibe como un todo diferente a la suma de las individualidades de sus integrantes, que responde a las necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana y no hay ninguna otra instancia social que la haya logrado reemplazar para satisfacer las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano; tiene funciones tanto protectoras como reguladoras, y como sistema tiene límites que constituyen su perímetro y si este límite es muy flexible, el grupo familiar puede perder su identidad e integridad, y cuando el límite es rígido, se cierra y aísla; como sistema, la familia también es un grupo de individuos interrelacionados, en los que un cambio en uno de ellos afecta a los demás y al grupo total, en una cadena circular de influencia (Hernández, 1997 en Puello Scarpati, et al 2014).

Esta definición va a resultar relevante para comprender el contexto de lo que se va a abordar a lo largo del presente texto, ya que toda familia conlleva un funcionamiento complejo, cuya dinámica puede representar un contexto favorecedor para el desarrollo y aprendizaje o puede convertirse en una muy grande barrera para ello, como plantea Estrada (2012), la familia puede ser en sí, un elemento de salud o de origen y también causa del problema.

c) Modelos o tipos de familia.

La conformación de una familia se presenta de maneras muy diversas, a diferencia de lo que se solía reconocer como una familia, constituida por madre, padre e hijos, actualmente se pueden ver diferentes estructuras familiares. Conocer las diferentes formas en las que una familia puede estar constituida nos ayuda a comprender las dinámicas que se establecen entre sus integrantes, a reconocer sus fortalezas, a identificar los apoyos que pueden representar sus miembros en la atención educativa de niños, niñas, adolescentes y jóvenes (NNAJ) con necesidades educativas específicas (NEE), así como las barreras para el aprendizaje y la participación (BAP) que en algunas ocasiones pueden representar.

Estos cambios estructurales también han traído consigo modificaciones en los roles que tradicionalmente tenían los padres y las madres, ya que, dependiendo de quienes conformen la familia, serán las funciones y responsabilidades que deban de asumir, como, por ejemplo, las tareas de cuidado de los hijos, alimentación, higiene, llevarlos a la escuela, mantener comunicación con ésta, brindar cuidados de la salud, llevarlos a los servicios médicos, entre otros.

Para una mayor facilidad en la identificación del modelo de familia que puede tener un alumno, se presenta la siguiente clasificación de acuerdo con Sunkel (2006), propuesta por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), organismo de las Naciones Unidas, complementado por ONU (1987) en Valdivia (2008).

Tabla 1. Tipos de familia

Modelo de familia	Conformación
Nuclear biparental con hijos	Pareja casada o no casada con hijos no casados.
Nuclear monoparental	Integrada por uno de los padres (madre o padre) y uno o más hijos.
Nuclear sin hijos	Pareja casada o no casada que no tiene hijos, pero tiene un proyecto de vida conjunto.
Familia homoparental	Parejas en las que ambos progenitores comparten el mismo sexo. Sus hijos son producto de la adopción o de la inseminación artificial.
Extendidas	Padre o madre o ambos, con o sin hijos, y otros parientes (primos, tíos, abuelos, entre otros.).
Reconstituida	Integrada por una nueva relación conyugal en la familia, con la existencia o no de hijos de anteriores parejas o relaciones conyugales.
Compuestas	Padre o madre o ambos, con o sin hijos, con o sin otros parientes, y otros no parientes.
Sin núcleo	Aquella donde no existe un núcleo conyugal o una relación padre/madre-hijo/hija aunque pueden existir otras relaciones de parentesco (dos hermanos, un abuelo y sus nietos, entre otros.).

Es importante tener presente esta información para identificar el tipo de familia con el que estamos trabajando, las dinámicas que se construyen en torno a ella y cómo se pueden hacer uso de los recursos que presenta a partir de su composición, así mismo, es necesario tener siempre presente que la organización de esta no determina su funcionalidad o disfuncionalidad y que todas las familias son igual de válidas y merecen dignificarse.

d) El papel de la familia en el desarrollo del ser humano.

El aspecto del desarrollo resulta fundamental al abordar el tema de la familia y la escuela, y aporta el sustento para brindar una mayor claridad del ciclo vital de la familia, el cual se mira desde una perspectiva del dinamismo que se vive al interior de ésta, sobre todo en cuestiones de temporalidad. En este sentido Dunker (2002), propone el término periodización de la vida humana reconociendo las propuestas teóricas de autores como Freud, Piaget, Erikson y Kohlberg, cuyas propuestas reconocen que la vida humana va cursando por nuevos ciclos cada determinado tiempo, los cuales se refieren a "periodos netamente diferenciados por eventos naturales, por las debilidades y fortalezas típicas, y por la misión que nos corresponde realizar en cada ciclo" pág. 39. Papalia, Duskin Feldman y Martorell (2012), proponen las siguientes etapas de desarrollo:

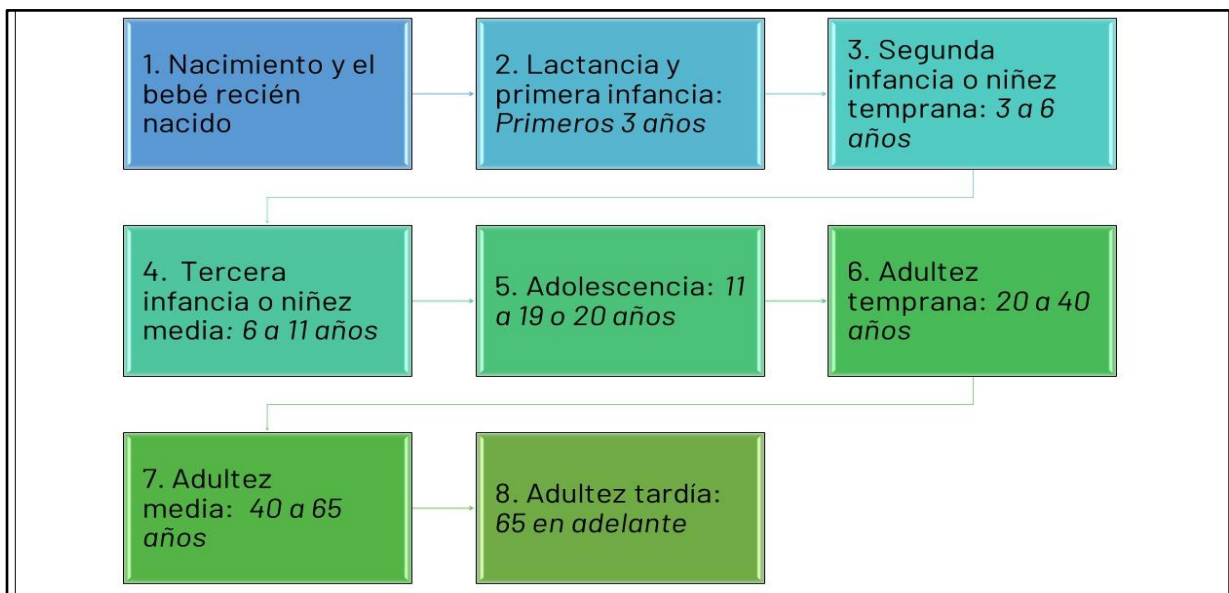


Figura 1. Etapas de desarrollo. Elaboración propia.

En el desarrollo se abordan los procesos de cambio y estabilidad en todos sus ámbitos y en todas las etapas del ciclo vital. En cada etapa existen necesidades básicas de desarrollo que son indispensables satisfacer, así como tareas que se requiere dominar para que el desarrollo sea normal, sin embargo, las diferencias entre una persona y otra, se da en la forma en que enfrentan los sucesos y los problemas característicos en cada etapa.

Debido a la importancia que tiene la familia en los procesos de desarrollo de sus hijos, sobre todo en las primeras etapas de vida, en la figura 2, a partir de la propuesta de Papalia, Duskin Feldman y Martorell (2012) se presentan los tres principales ámbitos y los aspectos que incluyen:

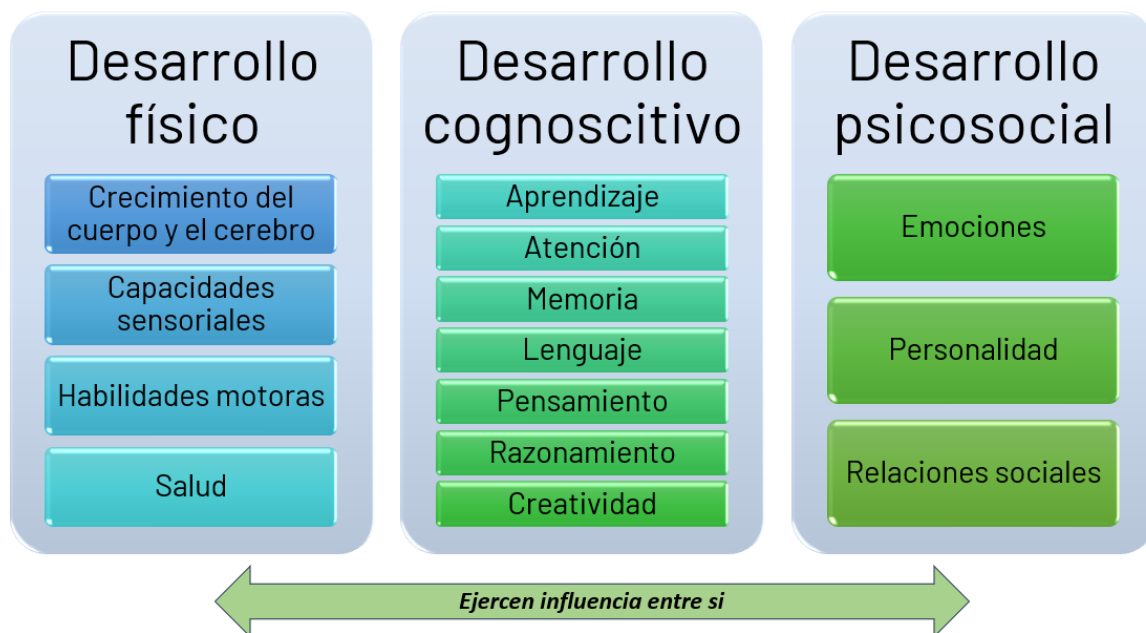


Figura 2. Ámbitos de desarrollo

Aunque se presenta por ámbitos, el desarrollo es un proceso unificado, en el que, cada aspecto del desarrollo afecta a los demás, siendo por ejemplo, que, un deterioro en la salud física, puede provocar deterioros intelectuales y de la personalidad (un niño que enferma continuamente

puede tener retrasos en el aprendizaje); dificultades en el aspecto cognitivo, pueden interferir en el funcionamiento social (quien tiene dificultades en la memoria puede sentirse inseguro en la convivencia con otros); y aspectos del desarrollo psicosocial pueden afectar el funcionamiento cognoscitivo y físico (un niño que presenta inseguridades puede tener mayores dificultades para concentrarse). Estos procesos de desarrollo se pueden presentar desfasados en un niño ante una condición de discapacidad intelectual, sensorial, motriz o múltiple, Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) o cualquier otra condición. De ahí la importancia de trabajar de manera colaborativa e interdisciplinaria con las familias y otros especialistas atendiendo al desarrollo integral de las personas.

Es en este sentido que se reconoce la función de la familia en los procesos de desarrollo de sus hijos, en la que una de sus funciones es cuidar, atender y promover sus procesos de desarrollo en los tres ámbitos antes mencionados, en las que, en las etapas tempranas de la vida, requiere satisfacer necesidades básicas de alimento, vestido y abrigo y de establecer apegos y vínculos afectivos, y a medida que los niños crecen requieren que se establezcan límites en su conducta mientras van alcanzando cada vez mayor autonomía. Sin embargo, estos procesos de desarrollo se presentan de manera diversa en los niños que enfrentan BAP, pudiendo no llegar a alcanzarse en los mismos tiempos o de la misma manera las tareas o habilidades esperadas para cada etapa, prolongando en muchas ocasiones, y a veces de manera indefinida, el papel de los padres para la adquisición de éstas.

e) Ciclo vital de la familia.

Se conoce como ciclo vital de la familia a las etapas por las que va pasando desde su conformación. Diversos autores han propuesto diferentes etapas en el ciclo de vida familiar, sin embargo, una propuesta que se suele emplear comúnmente, en las familias con hijos plantea cinco etapas principales:

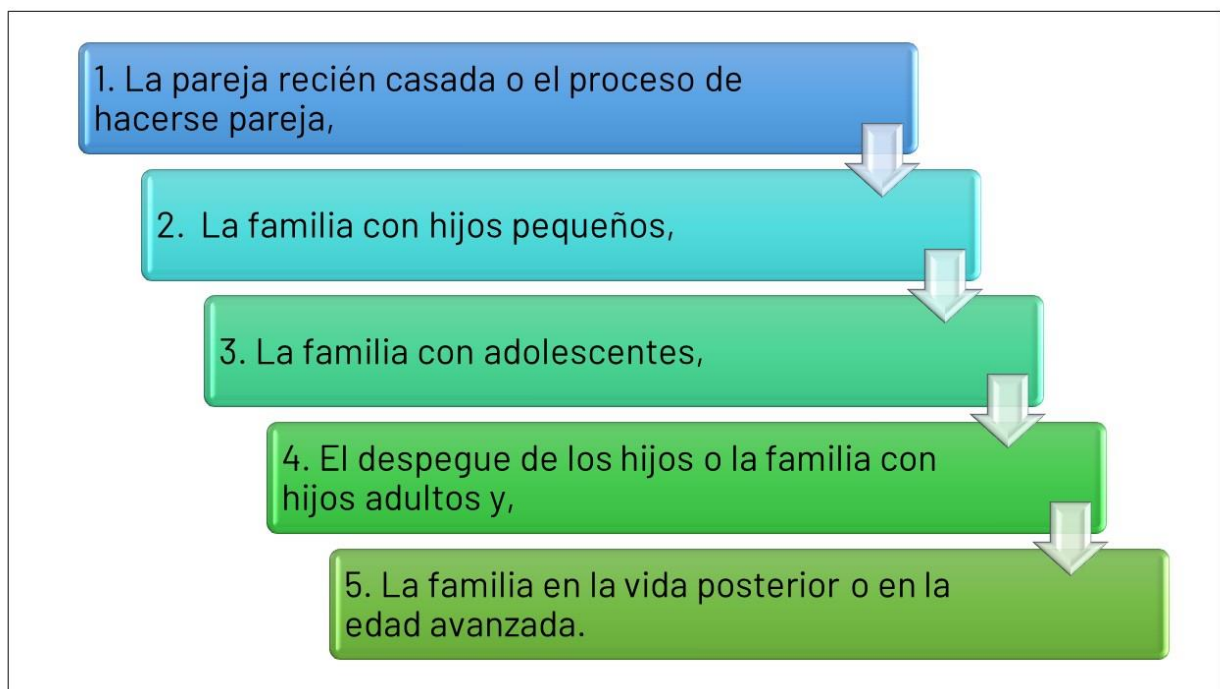


Figura 3. Etapas de la familia

Simon, Stierlin y Wayne (2002) refieren que, debido a la elevada frecuencia de divorcios y nuevos casamientos, se requiere modificar el esquema del ciclo de vida familiar para abordar los

casos de familias constituidas con uno sólo de los padres o con una nueva pareja. Así como algunas otras situaciones como la crianza a cargo de los abuelos o los padres adoptivos.

Cada una de estas etapas se vive de una manera diferente, ya que las tareas de vida que los hijos deben ir realizando de acuerdo con la edad biológica que transiten se ve alterada ante el impacto que tiene la presencia de una discapacidad.

La familia pasa por diferentes etapas durante la cual se construye y se reconstruye.

Cuando un hijo con discapacidad llega a la familia, el ciclo vital de ésta se verá alterado, ya que, en cada etapa del ciclo, las familias requieren realizar ciertas tareas de desarrollo acordes a los procesos de desarrollo de los hijos. Núñez (2003) plantea la necesidad de revisar la historia de la pareja y conocer el momento en el que se dio el diagnóstico, pudiendo haber sido en la etapa del embarazo, lo cual les habría permitido una anticipación mental de la situación y la posibilidad de buscar recursos, o haberse obtenido el diagnóstico en el momento del nacimiento; también podría suceder que el hijo adquiriera una discapacidad tiempo después del nacimiento, o que el diagnóstico se lleve a cabo posterior al nacimiento, durante el primer año de vida o posterior.

Para quienes trabajan en el ámbito educativo, es importante que conozcan la etapa del ciclo vital de la familia en la que se obtuvo el diagnóstico, ya que, por un lado, permitirá conocer la influencia que tuvo en el vínculo temprano madre-padre-hijo, pudiendo haberse establecido un vínculo afectivo libre de interferencias emocionales, o ser un factor que influya de manera crítica sobre el vínculo conyugal (padre-madre) y sobre el vínculo paterno-filial (madre-hijo o padre-hijo).

Los efectos del diagnóstico sobre la pareja pudieran ser: de fractura y ruptura, sobre todo, cuando ya existían conflictos previos, o funcionar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo, sobre todo en aquellos casos en los que la pareja estaba sólidamente constituida (Núñez, 2003). Lo anterior es importante porque identificar el momento del ciclo vital en el que la familia recibió el diagnóstico del alumno con NEE, permitirá tener una mejor comprensión de las tareas a las que los miembros de la familia se estarán enfrentando, a la dinámica que se presenta en la interrelación de sus integrantes ante la asignación de tareas y responsabilidades para la atención del hijo, y a la vez, se podrán brindar las recomendaciones pertinentes sobre los apoyos y ajustes razonables que se requiere implementar en el hogar de una forma contextualizada.

f) La importancia de la comunicación en la familia.

La comunicación entre los miembros de una familia resulta por demás relevante debido a que cuando no se tiene una claridad entre lo que se espera y lo que se desea mandar de mensaje a los miembros de la familia, se genera confusión y falsas expectativas. Cuando la comunicación no es efectiva, se debe a que se están generando mensajes poco claros, confusos e indirectos hacia uno o varios miembros de la familia; esto lo podemos observar, por ejemplo, cuando una mamá expresa que quiere que su hijo sea cada vez más autónomo e independiente, pero cuando el papá le pide que recoja sus juguetes, ella le dice que está muy pequeño para que haga lo que le está pidiendo, o que debido a su condición no lo podrá realizar, limitando la oportunidad de que se adquiera una nueva habilidad. Es importante que los padres platiquen y se pongan de acuerdo sobre lo que esperan de sus hijos, las expectativas de desarrollo y de aprendizaje que tienen sobre ellos, los apoyos que les brindarán, quiénes y en qué momentos, así como de las normas que se establecerán en el hogar y que ayudarán en el establecimiento de rutinas, en la delimitación de conductas permitidas lo cual ayudará a alcanzar la mayor autorregulación y autonomía posible para cada alumno.

g) Estilos de crianza.

La labor de ser madres, padres o tutores, conlleva una gran responsabilidad y es una tarea que resulta complicada, ya que se tienen que tomar decisiones sobre los comportamientos de los hijos que serían los más adecuados en una diversidad de situaciones, sobre los que implica por un lado fomentar su libertad para que continúen desarrollando sus habilidades y adquiriendo aprendizajes, y por el otro lado, implica poner límites a sus conductas, de modo que se fortalezca su autorregulación y a la vez se fomente su autonomía.

Comellas (2003, en Capano y Ubach, 2013), define estas prácticas como estilos educativos parentales, refiriéndose a la forma de actuar, derivada de ciertos criterios, y que identifica las respuestas que los adultos dan a los menores ante cualquier situación cotidiana, toma de decisiones o actuaciones. Es denominado estilo por su permanencia y estabilidad a lo largo del tiempo, aunque pueden existir modificaciones. Baumrind (1975) en Papalia, Duskin Feldman y Martorell, (2012), quien fue pionera en la investigación sobre los estilos de crianza, manifestó que ésta es resultado de una transmisión transgeneracional de diferentes maneras de cuidar y educar, fundadas en normas y costumbres.

Aunque existe más de una clasificación de estilos de crianza, la que se presentará es la propuesta por Steinberg (1993, en Velásquez, 2020):

Autoritario

Los padres manifiestan un control excesivo sobre los menores. De tal forma que para ellos es primordial la obediencia y que se respeten las normas sin que haya alguna objeción, por lo que para llegar a conseguir esa conducta en sus hijos pueden aplicar la fuerza; es por ello que suelen ser poco afectivos, no saben cómo acercarse a sus hijos para brindarles apoyo afectivo ante alguna circunstancia agradable o difícil.

Autoritativo

Utilizado por padres que además de estar pendientes de que sus hijos muestren un adecuado comportamiento, también les importa que se desenvuelven en un ambiente de cariño y de confort. Por lo tanto, manifiestan ciertas reglas de conducta proponiendo normas y reglas claras y adecuadas a la edad de sus hijos, también tienen altas expectativas con relación a los menores, de manera que los alientan y apoyan en la toma de sus decisiones. Además logran conservar una comunicación establecido en la asertividad.

Permisivo

Los progenitores que lo utilizan se caracterizan por no interferir en moldear el comportamiento de sus hijos, de manera que en casa no hay normas o no se proponen normas; de tal manera, que los menores son quienes deciden cómo administrar sus actividades, no preguntan a sus padres y deciden por ellos mismos. Por tal motivo, los padres demuestran a sus hijos un alto nivel de afectividad y cariño, de manera que desde ese nivel de afectividad buscan que sus hijos realicen lo que ellos quieren que realicen, sin embargo si el menor no desea cumplir los mandatos los padres no entran en debate ni confrontan al menor, dejándolo pasar por alto. Por lo tanto, esto es lo que hace que el menor empiece a mostrar problemas en su rendimiento académico y problemas de conducta, pues la tolerancia a la frustración es baja.

Negligente

Se caracteriza por que los papás que poseen esta forma de ser con sus hijos manifiestan características donde no logran involucrarse con el rol de padres o el que deben ejercer, ya que les importa más sus actividades que las de los menores, desentendiéndose totalmente de ellos. De tal manera, tampoco existen normas y reglas impuestas por los padres además de no mostrar afecto o cariño a sus hijos.

Mixto

Son propuestos por aquellos padres que presentan características como fusionar los estilos autoritarios, autoritativos, negligente y permisivo de tal forma confunden a sus hijos, porque no saben cómo reaccionarán sus padres ante ciertas conductas adecuadas o inadecuadas que muestren, siendo padres impredecibles, de manera que el menor se desarrolla en un ámbito inseguro, rebelde e inestable.

Figura 4. Estilos parentales de crianza

Para más recursos para que las familias puedan mejorar sus prácticas de crianza, consultar el árbol de conocimientos para padres, el cual se encuentra en el Anexo I de este tomo.

Así mismo, en el Anexo II, se presenta una serie de fichas informativas sobre comportamientos difíciles en situaciones típicas, y lo que puedes hacer como padre para enseñar a tu hijo a mejorar su conducta. Estas recomendaciones son aplicables para alumnos que presenten diversas condiciones, implementando los apoyos y ajustes razonables que en cada caso se requiera.

También es de relevancia mencionar la propuesta realizada por Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez (2020) llamada Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD) que se establece a partir de tres elementos estructurales de las relaciones parentofiliales: las creencias, que se refieren a las explicaciones de la manera como se orientan las acciones; las pautas, que tienen que ver con las normas y valores que guían las acciones; y las prácticas, que son acciones o comportamientos intencionados y regulados, es decir, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza.

Dentro de estos tres procesos se proponen algunos indicadores. Para las creencias, se consideran, como elementos cruciales, la visión parental de la discapacidad que plantea seis visiones (la de exterminio-aniquilamiento, la sacralizada-mágica, la caritativo-represiva, la médico-reparadora, la normalizadora-asistencialista y la visión social), la concepción de adulto y la concepción de niño. Para las pautas, se consideran la naturaleza de las normas definidas, los valores enfatizados y los mecanismos motivacionales privilegiados. Por último, para las prácticas, se plantean los niveles de control, afecto, disciplina, responsabilidad, placer y apoyo. Esta estructura de procesos e indicadores debe tener incidencia directa en el proyecto de vida.

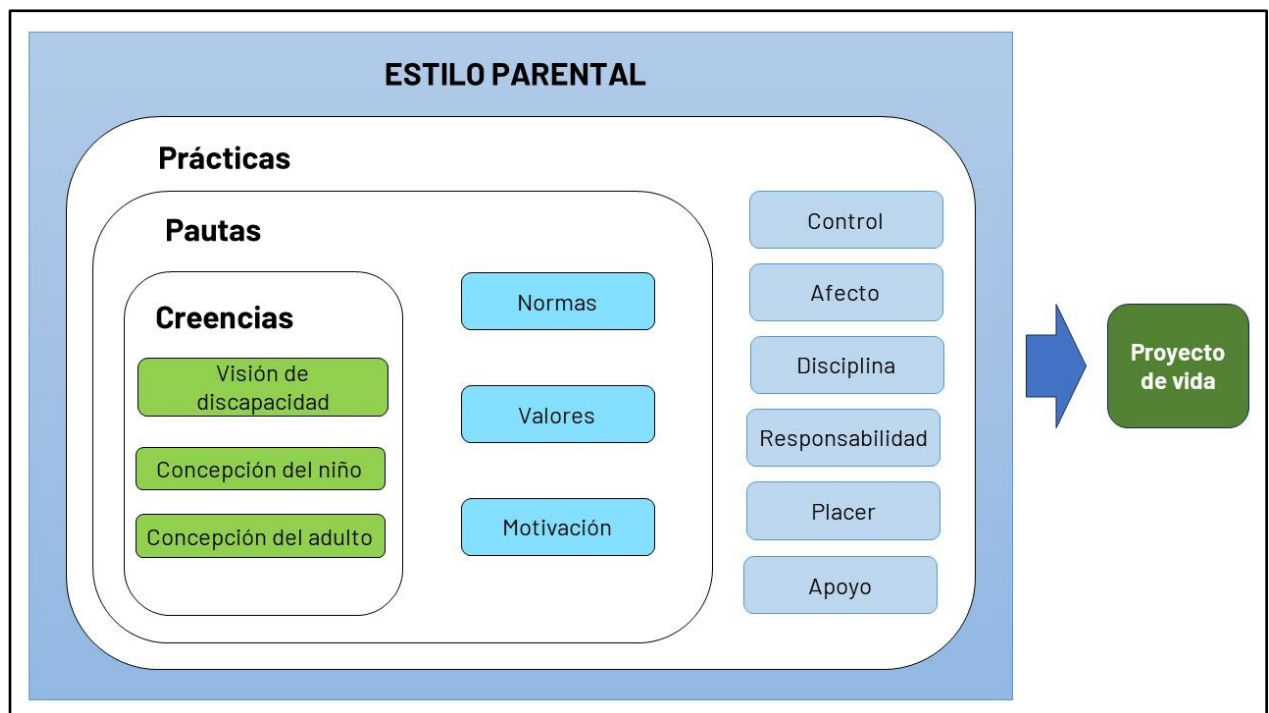


Figura 5. Marco estructural del Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)

De igual forma, dentro del marco del modelo, las creencias son el núcleo, es decir, el centro de la estructura relacional que expresa lo más interno de quien ejerce la función parental y, por tanto, lo más complejo de transformar. Estas creencias son las que orientan las pautas y determinan las prácticas. Las combinaciones de estos aspectos estructurales del MEPD permiten plantear la configuración de diferentes estilos de educación parental. Se entiende aquí el estilo, como una forma particular, característica, distintiva y neutral, que describe la conducta de un individuo dado y los estilos parentales como esquemas que permiten reducir las múltiples y minuciosas prácticas

educativas paternas a unas pocas dimensiones que, cruzadas entre sí en distintas combinaciones, dan lugar a diversos tipos de educación parental.

En la tabla 2 se describen las cuatro combinaciones posibles en el MEPD, que se han denominado impulsor-reflexivo, dominador-inflexible, dominado-complaciente y dominante distante. Investigaciones longitudinales con este modelo han encontrado la permanencia del estilo parental original en la mitad de los casos. Por otra parte, las transformaciones del estilo parental muestran dos posibles directrices: uno, de carácter positivo, más frecuente, hacia estilos más favorecedores del desarrollo de la autonomía del hijo; el otro, negativo, hacia estilos que favorecen una mayor dependencia continuada. Mientras que las transformaciones positivas son motivadas por el reconocimiento paulatino de la capacidad del hijo, las negativas están asociadas con la pérdida objetiva de la capacidad del hijo y de su posibilidad de relacionarse.

Tabla 2. Estilos parentales planteados por el MEPD

Procesos	Indicadores	Estilos parentales			
		Impulsador - reflexivo	Dominador - inflexible	Dominado - Complaciente	Dominado - distante
Creencias	Visión de la discapacidad	Social Normalizadora - asistencialista	Médico - reparadora	Sacralizada Médico - Reparadora	Médico - reparadora
	Concepción del niño	Hábil - enseñante	Sometido - dominado	Impulsivo - Dominante	Lejano - inalcanzable
	Concepción del adulto	Impulsador - orientador	Dominador - sapiente	Dominado - Sometido	Incapaz - ausente
Pautas	Naturaleza de las normas	Negociadas	Inflexibles	Mínimas Básicas	Sin normas
	Valores enfatizados	Capacidad propia	Obediencia	Goce del momento	Ninguno
	Motivación promovida	Intrínseca	Extrínseca	Extrínseca	Desmotivación
Prácticas	Nivel de control ejercido	Mucho control	Mucho control	Poco control	Ningún control
	Nivel de afecto expresado al hijo	Mucho afecto	Poco afecto	Mucho Afecto	Poco afecto
	Disciplina impartida	Acción - consecuencia-reflexión	Acción - consecuencia	Acción - no consecuencia	Ninguna
	Nivel de responsabilidad asignada al hijo	Mucha	Mucha	Poca o ninguna	Ninguna
	Énfasis en actividades lúdicas	Mucho	Poco	Mucho	Ninguno
	Implicación en el desarrollo del hijo	Alta implicación. Permite espacio personal	Alta implicación. No permite espacio personal	Alta implicación. No permite espacio personal	Hay presencia sin implicación

Discapacidad y otras condiciones en la familia

En este apartado abordaremos más ampliamente lo que sucede en la dinámica de una familia cuando uno de sus hijos presenta una condición de discapacidad, aptitudes sobresalientes u otras condiciones. Para poder tener una mejor comprensión de las diferencias entre dichas condiciones presentaremos las definiciones de cada una.

a) Definiciones de discapacidad y otras condiciones.

- Discapacidad: las personas con discapacidad son aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (SEP 2019). Es la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Diario Oficial de la Federación [DOF], 2018).
- Trastorno: los trastornos apuntan a condiciones prolongadas presentes en la larga duración, por lo que se vuelven parte integral de la identidad de los sujetos a través de su historia de vida. Un trastorno puede entenderse simplemente como una alteración del estado de salud "normal" debido o no a una enfermedad (Hamui Sutton, 2021). El ámbito en el que es más frecuente hablar de trastorno, es el de la salud mental. Existen distintos trastornos mentales, pero en el ámbito educativo los que suelen mayormente estar presentes son los trastornos del desarrollo neurológico, entre los que se encuentran, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH).
- Aptitudes sobresalientes: el alumnado con aptitudes sobresalientes es aquél capaz de destacar significativamente del grupo social y educativo al que pertenece en uno o más de los siguientes campos del quehacer humano: científico-tecnológico, humanístico-social, artístico o de acción motriz.

A continuación, se definen las principales discapacidades y otras condiciones (Ver Tabla 3). Para más información se puede remitir a otros tomos de la colección en donde se explican a mayor detalle algunas de las discapacidades y condiciones.

Tabla 3. Definición de las discapacidades, AS y otras condiciones.

Concepto	Definición
Discapacidad intelectual	Limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiestan en competencias tales como la comunicación, el cuidado personal, la autorregulación, las habilidades para la vida en el hogar y la comunidad, las habilidades sociales, las habilidades académicas funcionales, y para el ocio y el trabajo.
Discapacidad auditiva (Hipoacusia y sordera)	Hipoacusia: pérdida auditiva de superficial a moderada, no obstante, resulta funcional para la vida diaria, aunque se necesita el uso de auxiliares auditivos. Las personas que presentan hipoacusia de superficial a moderada, en algunos casos, pueden adquirir el lenguaje oral a través de la retroalimentación de información que reciben por la vía auditiva. Sordera: pérdida auditiva profunda cuya audición no es funcional para la vida diaria y la adquisición de lenguaje oral no se da de manera natural. Los alumnos sordos utilizan el canal visual como vía de entrada de la información, para aprender y para comunicarse, por lo que es necesario que adquieran la Lengua de Señas Mexicana (LSM), la cual es una lengua con características viso gestuales.

Discapacidad visual (baja visión y ceguera)	Baja visión: grado de visión parcial que permite su utilización como canal primario para aprender y lograr información. Los alumnos con baja visión son los que, a pesar de usar lentes o anteojos, ven o distinguen con gran dificultad los objetos a una distancia muy corta y requieren de apoyos específicos (por ejemplo: lupas, bastón blanco, contrastes de color, binoculares, pantallas amplificadoras y textos en macrotipo). Pueden leer letras impresas sólo de gran tamaño y claridad. Los alumnos con baja visión, a diferencia de aquellos con ceguera, conservan todavía un resto de visión útil para su vida diaria. La baja visión puede ser progresiva y convertirse en ceguera. De acuerdo con esta definición, los alumnos que usan lentes o anteojos comunes para corregir su problema visual no entran en esta clasificación. Ceguera: deficiencia sensorial del sistema visual. Más específicamente hablamos de alumnos con ceguera para referirnos a aquellos que no ven o que tienen una ligera percepción de luz (pueden ser capaces de distinguir entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos). La ceguera requiere de apoyos específicos como textos en Braille, ábaco Cranmer, bastón blanco, perro guía, entre otros.
Discapacidad motriz	Aquella que afecta a la persona cuando a causa de un daño físico o neurológico no logra o se le dificulta realizar actividades que requieran de algún tipo de movimiento, coordinación corporal, dificultades en el control del movimiento y mantenimiento de la postura. Las adecuaciones arquitectónicas y los apoyos personales como: silla de ruedas, muletas y andaderas, facilitan la autonomía y la interacción del alumno con su entorno.
Discapacidad múltiple	Presencia de dos o más discapacidades en la misma persona: física, sensorial y/o intelectual, por lo que requiere de apoyos generalizados en diferentes áreas de las habilidades adaptativas y en la mayoría de las áreas del desarrollo. En consecuencia, estos alumnos pueden tener un mayor número de barreras sociales que impiden su plena y efectiva participación.
Discapacidad psicosocial	Es una condición de vida temporal o permanente, que aparece generalmente durante la adolescencia o en los primeros años de la adultez. Afecta directamente las funciones mentales y de interrelación de la persona y limita su capacidad para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria. Si las enfermedades mentales tales como psicosis (esquizofrenia), trastorno bipolar, depresión, trastorno de personalidad límite o fronterizo, trastorno de adicción simultáneo o trastorno dual, trastorno obsesivo compulsivo o trastorno de ansiedad, no son identificadas y atendidas a tiempo, pueden derivar en una discapacidad psicosocial que afecta las habilidades interpersonales necesarias para establecer interacciones sociales recíprocas. La discapacidad mental no es una discapacidad intelectual.
Trastorno del espectro autista (TEA)	También conocido como Condición del Espectro Autista, es un trastorno del desarrollo neurológico que se manifiesta durante los primeros años de vida. Las personas con este trastorno pueden presentar distintos grados de severidad en los síntomas, en dos áreas centrales: 1) Déficit en la comunicación y la interacción social y 2) Los patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)	Es un trastorno del desarrollo neurológico cuyos síntomas se dividen en dos campos: inatención (incapacidad de resistirse a estímulos irrelevantes, lo que dificulta su concentración en una tarea por un periodo de tiempo más o menos largo) e hiperactividad/impulsividad (hiperactividad: alto nivel de actividad motora; impulsividad: dificultad de autocontrol en sus emociones, pensamientos y conductas). Estos síntomas se presentan con mayor intensidad y frecuencia de lo esperado para su edad y nivel de desarrollo, de tal forma que interfieren de manera negativa en su aprendizaje y/o comportamiento.
Aptitud sobresaliente Artística	Comprende la disposición de recursos para la expresión e interpretación estética de ideas y sentimientos, a través de las distintas disciplinas artísticas: la danza, la música, las artes visuales y el teatro. Implica la capacidad de razonamiento abstracto, sensibilidad estética, creatividad y habilidades motrices.

Aptitud sobresaliente Creativa	Comprende la capacidad de producir gran número de ideas, diferentes entre sí y poco frecuentes, lo que se concreta en la generación de productos originales y novedosos como respuesta apropiada a las situaciones y problemas planteados por el medio.
Aptitud sobresaliente Intelectual	Se define como el nivel elevado de recursos cognitivos para adquirir y manejar contenidos verbales, lógicos, numéricos, espaciales, figurativos y otros, propios de tareas intelectuales. Esta aptitud se centra en el conocimiento académico, permitiéndole al alumno tener una alta eficiencia en el almacenamiento y la recuperación de cualquier tipo de información necesaria para la adquisición de contenidos escolares.
Aptitud sobresaliente Psicomotriz	Es la capacidad para emplear el cuerpo en formas diferenciadas con propósitos expresivos y para el logro de metas. La manifestación de esta aptitud implica hacer uso de habilidades físico-motrices, cognoscitivas y afectivo-sociales.
Aptitud sobresaliente Socioafectiva	Es la capacidad de establecer relaciones adecuadas con otros, y comprender contenidos sociales asociados con sentimientos, intereses, motivaciones y necesidades personales. Esta aptitud requiere de la capacidad de percibir y expresar emociones y sentimientos propios así como los de los demás.
Talentos específicos	El alumnado con talento específico es aquel que presenta un conjunto de competencias que lo capacitan para dominar la información en un área concreta; lo esencial en el talento es que es específico, a diferencia de las aptitudes sobresalientes. En consecuencia, estos educandos requieren de instrumentos de evaluación propios de cada área y una atención diferenciada para que desarrollen dicho talento.
Dificultad severa de aprendizaje	Hace referencia a un grupo heterogéneo de trastornos que se manifiestan como dificultades significativas en la adquisición y uso de las habilidades de escucha (poner atención y descifrar un mensaje), habla, lectura, escritura, razonamiento o para realizar cálculos matemáticos. Están fuera de este concepto los educandos cuyas dificultades se deben a una discapacidad o a situaciones ambientales como: ausentismo, diferencias culturales o lingüísticas, rezago educativo, desnutrición, o bien cuando el alumno recibe una didáctica insuficiente o inadecuada.
Dificultades severas de comunicación	Se refieren a las dificultades en los procesos receptivos de la comunicación como entender un mensaje oral o escrito y/o en los procesos expresivos como la habilidad para crear un mensaje que otros puedan comprender. Tiene que ver con los procesos de adquisición y expresión de vocabulario o estructuración del lenguaje. Están fuera de este concepto los educandos cuyas dificultades se deben a una discapacidad o a situaciones ambientales como diferencias culturales o lingüísticas, timidez, desnutrición.
Dificultades severas de la conducta	Se manifiesta mediante una conducta diferente a la socialmente esperada en un contexto determinado. Existe cuando el comportamiento de un alumno tiene repercusiones negativas para él y el medio en el que se desarrolla, por romper las normas de convivencia y cuando este comportamiento se da de manera frecuente, persistente y/o intensa.

Fuente: SEP (2019).

b) La llegada de un hijo con discapacidad a la familia.

Desde una perspectiva sistémica, el nacimiento de un niño genera una reestructuración en la organización y dinámica de la familia, en la que aparecen nuevos subsistemas y funciones de los cónyuges y de los otros integrantes, en caso de que los haya; en cuanto a la pareja, deberán diferenciarse para enfrentar los requerimientos del niño y, a medida que éste crece, sus necesidades varían, requiriendo que la familia se adapte y reestructure nuevamente.

El nacimiento de un nuevo miembro implica en sí, un proceso de adaptación, por todas las nuevas tareas que sus integrantes deben realizar, o por los ajustes en la distribución de los tiempos para atender esas nuevas tareas, el cual para las familias pudiera ser esperado, pero existen familias que deben afrontar el nacimiento de un niño que presenta alguna discapacidad. Esta situación representa para los padres y la familia en general, una renuncia a la expectativa de tener un hijo con una niñez sana, con igualdad de oportunidades de aprendizaje que sus iguales, así como aceptar que, en muchos casos, la situación de dependencia que tendrán sus hijos se prolongará por muchos años más allá de lo esperado para cualquier niño, llegando ésta incluso, en algunos casos a ser para toda la vida.

La manera en la que una madre, un padre o la familia afrontará la llegada de un hijo con discapacidad o el recibimiento de un diagnóstico de discapacidad, trastorno o dificultad en el aprendizaje, lenguaje o conducta, será distinto en cada caso, ya que esto tiene que ver, por un lado, con el momento en el que se recibe la noticia, siendo en algunos casos, al momento del nacimiento, en otros, días o meses después y en algunos otros, podría ser hasta años después cuando ingresan a la educación preescolar o primaria. Por otro lado, otro aspecto que influye es la gravedad de la situación, ya que ante el panorama de un hijo que ha nacido con una afectación a nivel del sistema nervioso como, por ejemplo, meningocoele o mielomeningocoele, o que sufrió una lesión cerebral que le produjo una paraplejía o una hemiplejía, las familias tendrán que afrontar una diversidad mayor de circunstancias y necesidades, a corto, mediano y largo plazo. También influirán las expectativas que tengan los padres y que se relacionan con sus propios antecedentes familiares, como lo genético, económico, académico y social.

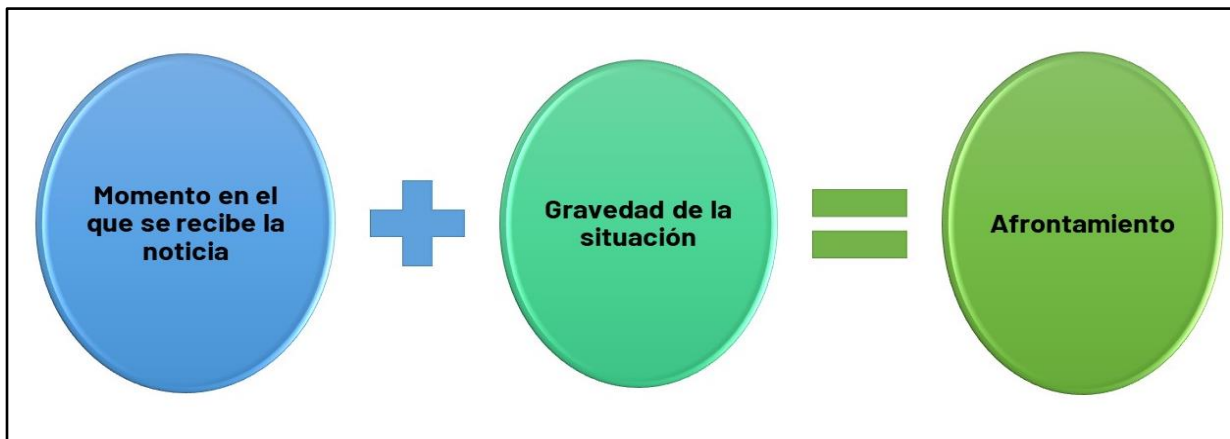


Figura 6. Variables que impactan en el estilo de afrontamiento

También es importante considerar cuando la condición que presente el hijo no es evidente a simple vista, como sucede con los niños que presentan discapacidad intelectual leve o moderada, TEA nivel 1 o TDAH, las cuales no dan manifestaciones, hasta que los niños se enfrentan a retos académicos, lo cual suele generar en los padres, mayores procesos de negación, asociados a procesos de diagnóstico tardíos que retrasan la atención de las necesidades de los niños.

En general, ante la noticia de que un miembro de la familia requiere un tipo de educación especial por presentar una discapacidad, la cual se puede dar desde el nacimiento o en cualquier momento de la vida del hijo, los padres suelen experimentar una serie de emociones y situaciones

familiares que muchas veces no saben cómo afrontar. Para estos padres y madres, desde el momento que reciben la noticia se ven frustradas muchas expectativas en relación con el desarrollo de sus hijos, surgiéndoles muchos temores y frustraciones ante la idea de que no tendrán las mismas oportunidades que un niño normal y preocupaciones ante el panorama de que requerirán de servicios adicionales para su educación.

García y Buere (2023) plantean que es indispensable reflexionar en torno a la forma en que se concibe la "normalidad", ya sea partiendo de un criterio estadístico o cultural, pasando de considerar a la anomalía como algo infrecuente a tener una connotación de indeseable o negativa, como resultado de asignación de significados producto de interpretaciones culturales. Por lo tanto, si queremos entregar a las familias la oportunidad de tener una visión diferente, de mayor posibilidad, de más oportunidades, de menor sufrimiento y de eliminar el sentimiento de culpa que suele estar presente, debemos destacar las barreras del entorno y reconocer la diversidad funcional y desigualdad social, mirando hacia ese otro que es diferente, diverso y con pleno reconocimiento de sus derechos.

Hablar de barreras ofrece la posibilidad a las familias de no enfocarse en querer normalizar a sus hijos, sino de reconocer sus necesidades y de ofrecer la oportunidad de cambiar los contextos, de modo que sea el entorno el que se ajuste a sus características y a sus necesidades. Esto implica un reconocimiento a las diferencias y a la diversidad, de modo que ésta se vaya convirtiendo en la normalidad. En el momento en el que, como sociedad podamos ir funcionando más dentro de este enfoque, significará un alivio para las familias, ya que, en el imaginario, podrán dejar de preocuparse por luchar para alcanzar una condición en sus hijos que quizá sea inalcanzable, para sencillamente ocuparse en reconocerlos como alguien que, al igual que cualquier otro ser humano, es diferente, es diverso.

c) Proceso de duelo.

Ante la presencia de discapacidad de un hijo, independientemente de que el diagnóstico se dé en forma temprana o tardía, ya que éste se tiene, de acuerdo con Quiroz Chagoya (2017) se desencadena un proceso de rompimiento, quiebre, inflexión, pérdida o duelo en todos los miembros de la familia.

Neimeyer (2019) aborda el tema de la pérdida relacionándola con la privación de algo que hemos tenido, con el fracaso de conservar o de conseguir algo que tiene valor para nosotros, con una disminución mensurable en alguna sustancia o proceso y con la destrucción o la ruina, y explica que además de estos significados generales, también se relaciona con significados más personales, reconociendo las múltiples formas de pérdida presentes en nuestra vida.

Al momento de recibir la noticia de que un hijo presenta una discapacidad, algún trastorno o una dificultad, ya sea en el aprendizaje, en la comunicación o en la conducta, los padres suelen pasar por un proceso en el que tienen la vivencia de una pérdida. De acuerdo con García et al (2019) estas circunstancias pueden generarse a partir de ciertos accidentes que dejan secuelas quienes lo sufren, por situaciones genéticas o congénitas, o por negligencias médicas (sufrimiento fetal, anoxias, hipoxias).

Para entender esta vivencia de pérdida, cabe recordar que los conceptos de discapacidad, trastorno o dificultad en sí, están asociados a los significados de déficit, alteración y situación u obstáculo difícil de resolver, respectivamente, por lo que llevan implícitos que, cualquiera de estas condiciones, representa que algo no estará "completo" o no será "normal" en el hijo, o en sus procesos de desarrollo.

El duelo debe verse como la pérdida del ideal respecto a los logros o aspectos psicológicos, físicos, intelectuales, kinestésicos o fisiológicos. Los padres tienden a comparar a sus hijos entre sus iguales y al observar al suyo con discapacidad, el resultado es el duelo (García, et al, 2019 p. 12).

Etapas del proceso de duelo

Quiroz-Chagoya (2017), nos presenta el duelo como un proceso en el que se vive una serie de etapas o estadios ante una pérdida, y considera entre éstas, no sólo la pérdida de un ser querido o de bienes, sino también de ideales o expectativas.

Este sentido de pérdida es complejo, ya que, por un lado, se vive la pérdida del hijo “ideal” que madres y padres suelen tener durante el embarazo y el nacimiento; también sufren una pérdida de las expectativas de sus roles y tareas de ser madres y padres, donde esperaban vivir una maternidad o una paternidad en la que fueran desempeñando ciertos roles a lo largo de las diferentes etapas de la vida de los hijos, que les permitiera alcanzar determinadas habilidades, como por ejemplo, aprender a hablar, a caminar, a leer, a escribir; que pudieran realizar ciertas actividades de manera independiente, como, atender sus propias necesidades de alimentación e higiene, hacer su tarea, ir al parque con sus amigos, asistir a la escuela, estudiar una carrera, tener una pareja, entre otros. Esto implica para los padres, tener que realizar tareas distintas y/o por más tiempo, hasta que sus hijos puedan adquirir la independencia y autonomía esperadas, aunque existen casos en los que ésta nunca se alcanzará, lo que los sitúa en un papel de padres que tendrán que continuar a lo largo de la vida, realizando tareas de cuidado y atención de las necesidades de los hijos. Asociado a esto, también se vive la pérdida de lo que se tenía idealizado en cuanto a la conformación y dinámica de su familia.

Para Neimeyer (2019) las fases de un proceso típico de duelo deben entenderse como el esbozo de una serie de patrones generales, los cuales pueden variar según las condiciones, incluidas su intensidad y duración. Estas fases forman el ciclo del duelo, el cual se desarrolla a lo largo de una etapa vital de ajustes consecuentes.

García et al (2014) retoma el modelo clásico de las cinco etapas propuestas por Kübler-Ross para describir el proceso de duelo que viven los padres ante la discapacidad de un hijo, se presentan a continuación y se complementa su definición con base en Figueroa, et al (2020): negación, negociación, depresión y aceptación.

Núñez (2008) basándose en Bowlby describe cuatro fases del duelo que atraviesan los padres de hijos con discapacidad:

- La fase de embotamiento de la sensibilidad: acontece en los momentos inmediatamente posteriores de la confirmación diagnóstica, y puede durar desde horas hasta semanas. Para la madre es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción sumamente intensos.
- La fase de anhelo y búsqueda de la figura pérdida: se manifiesta cuando la madre comienza a percibir la realidad que está atravesando, pero se acompaña de una actitud de descreimiento. A la madre la invade un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico. Aparece la esperanza de que todo va a arreglarse. Muchas veces la rabia y muchos sentimientos presentes en esta fase, se manifiestan en forma de hiperactividad y gran inquietud, en una búsqueda irrefrenable y frenética de información de médicos y de otras personas. Aquí las madres ponen en duda el diagnóstico intentando desmentir lo que se le ha informado, con el anhelo de que otra opinión habilitada desmienta el diagnóstico inicial.
- La fase de la desesperanza y la desorganización: esta fase empieza a aparecer como respuesta emocional al sentimiento de que ya nada puede hacerse, es cuando la madre se da cuenta de que no se puede volver la situación hacia atrás, generalmente, la madre cae en depresión y apatía. Estas respuestas emocionales se pueden acompañar de un abandono del hijo y/o de sí misma y deseos de huir; donde predominan sentimientos de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido. Lo propio de esta fase es la expresión de la apatía, no sobreponerse a la tristeza y a la desesperanza; no encontrar sentido a la construcción de nuevas ilusiones con este hijo real.
- La fase de reorganización: esta fase se caracteriza por una atenuación (disminución) gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas previas. Se llega a un

lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida. La madre comienza a encontrarse con sus propios recursos y logra armar un nuevo orden familiar, sobre la base de ese hijo con sus limitaciones. Cuando se logra producir esta aceptación, el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar.

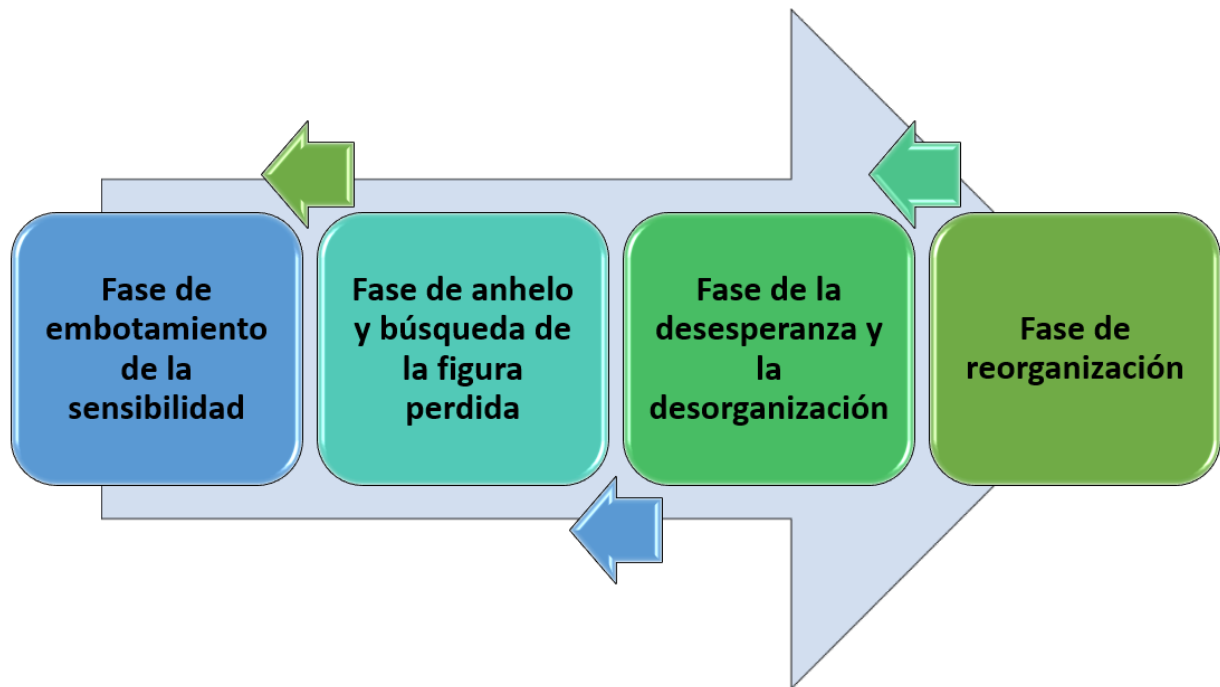


Figura 7. Etapas del ciclo de duelo en familias con un alumno con NEE.

Es importante recalcar que estas etapas no se presentan necesariamente de manera cíclica, y pueden variar en la duración e intensidad, ya que pueden experimentarse en diferentes momentos y de manera repetida, como por ejemplo, cuando concluyen un nivel escolar y pasan de preescolar a primaria, y nuevamente aparece el choque o el enojo porque su hijo no puede bailar de la misma manera en la que lo hace el resto del grupo, o aún no lee o escribe como lo hacen sus compañeros; también puede suceder cuando pasa de primaria a secundaria, y no tienen la misma independencia o lenguaje que los otros chicos de su edad, o el desempeño académico es inferior al que desearían. Así mismo, se suele volver a experimentar cuando se lleva a cabo una revaloración médica o psicopedagógica. Aunque en general se espera que puedan superar las diferentes etapas de duelo y alcanzar la acomodación que les permita fortalecer los vínculos entre los miembros de la familia, incluidos padres y hermanos si los hubiera, así como realizar las tareas propias de cada figura.

El abordaje de los procesos de duelo en la escuela

En Lacasta y Aguirre (s.f.), se define al duelo como el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar. Neimeyer (2019) visualiza el duelo como un proceso activo de “reconstrucción de significado” y de transformación. De acuerdo con estas definiciones, el papel de las familias debe ser activo, de tal modo que les permita transitar de la pérdida a la visualización de su hijo, a la identificación de oportunidades, a formas diferentes y diversas de ser padres, madres, hermanos o familia.

Durante este proceso de vivencia de una pérdida, se experimenta una serie de emociones y sentimientos en el que se busca, en la medida de lo posible, volver a tener una vida equilibrada y

poder tolerar la pérdida sufrida, y de acuerdo con Jacobo, Villa y Luna (2000) citado por García y Buere (2017):

“para que los padres puedan hacer frente a las demandas que la nueva condición familiar genera, será necesario que atraviesen un duelo por el hijo ideal no obtenido, para poder aceptar al hijo real que sí poseen (pág. 113)”.

Un aspecto importante para superar un duelo es la capacidad de aceptar y afrontar el dolor, ya que a veces se puede llegar a pensar que el sufrimiento es malo, sin embargo, es una emoción más, al igual que la alegría y la felicidad. En el caso de los padres que afrontan la llegada de un hijo con discapacidad, se puede afrontar la crisis que experimentan a través de tres actividades principales que presenta Olivares (2013) con base en lo que establece el Instituto Mexicano de Tanatología (2006), las cuales pueden ser un recurso para que, con base en ellas se diseñen estrategias de intervención:

- **Apoyo:** consiste en realizar eventual y/o espontáneamente actividades que, ante un evento o necesidad específica, propicien en ese momento tranquilidad y bienestar desde la empatía con el proceso de duelo del otro. Las situaciones en las que se brinda son muy diversas debido a las diferentes necesidades de las personas. El objetivo es propiciar espacios para que, ante una situación de crisis, la familia pueda recibir los recursos necesarios para aliviar temporalmente el malestar emocional del duelo, es decir que pueda reconocer y expresar lo que siente y requiere y que se le brinden palabras de aliento. Algunas herramientas son la escucha activa, la empatía y la contención emocional. Está enfocado en el momento presente y el dolor emocional del duelo. En los servicios de Educación especial, esta estrategia puede ser implementada por los psicólogos, los trabajadores sociales y, en ocasiones, por los docentes sensibles con el tema, así como por profesionales externos como un psicoterapeuta, un médico familiar o un tanatólogo. Por ejemplo, cuando una familia acaba de recibir el diagnóstico de su hijo puede requerir de palabras de aliento para animarse a expresar lo que siente o el proceso en el que se encuentra, por lo que corresponderá generar en ese momento las condiciones para escucharla, consolarla y tranquilizarla.
- **Acompañamiento:** es una actividad más frecuente y continua que el apoyo y consiste en realizar actividades planificadas para estar con la persona mientras atraviesa sus emociones y experiencias. Aporta la tranquilidad de no estar solo. Su objetivo es acompañar a la familia en su proceso, sin juzgarle o influir en sus decisiones, centrándose en la relación. Se ofrece presencia y escucha activa sin dar consejos ni soluciones. Algunas herramientas son la presencia, la escucha activa, la empatía, la validación de emociones. Esta estrategia puede ser implementada por psicólogos y trabajadores sociales. Por ejemplo, cuando una madre de familia nos comparte lo doloroso que ha sido comprender y aceptar el diagnóstico de su hijo y lo difícil que es hablar de ello porque no tiene el espacio para esto. En este caso, el papel del docente o paraprofesional será escuchar con suma atención lo que comparte la mamá, brindarle un espacio en el que, cada vez que lo requiera, ella se sienta segura para compartir sus emociones, pensamientos, dudas, dolores, entre otros y recordarle que este es un espacio seguro en el que nadie la va a juzgar, que puede compartir todo lo que ella siente o piensa, que no está sola y que esta situación es parte de un proceso natural de duelo por lo que todo lo que siente y piensa es válido. Durante un proceso de acompañamiento también puede conformarse una red de apoyo entre padres cuyo objetivo sea el apoyo mutuo.
- **Orientación:** es un proceso sistemático, donde se incrementan e intercambian ideas, experiencias, emociones, entre dos o más personas en aras de despertar la conciencia, donde se escucha y cuestiona al usuario a fin de que él mismo encuentre sus propias respuestas. El objetivo es ayudar a la familia que transita por un proceso de duelo a tomar decisiones y a encontrar soluciones. Algunas herramientas son la escucha activa, la empatía

y brindar diversas opciones de acciones basadas en la teoría o la experiencia de otras familias con situaciones similares, o bien derivar o canalizar a otras instituciones para recibir apoyos más específicos. Se enfoca en la toma de decisiones y la solución de alguna problemática en particular. Esta estrategia puede ser implementada por psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas externos a los servicios de educación especial y tanatólogos. Por ejemplo, en el caso de un alumno con discapacidad auditiva, en muchas ocasiones las familias se enfrentan a la disyuntiva de enfocar sus recursos únicamente en favorecer los restos auditivos del alumno y a promover la oralización o bien el poder complementar las anteriores con la adquisición y el uso de lengua de señas. Otro ejemplo, puede ser cuando alguna familia solicita orientación sobre a qué institución acudir para obtener un diagnóstico, alguna orientación sobre alguna estrategia conductual por alguna situación que haya surgido, entre otros. Escuchar las experiencias de otras familias que se encuentran en un momento diferente de su proceso, puede ayudar a tomar la mejor decisión para el alumno y su familia. Durante un proceso de orientación también puede conformarse una red de apoyo entre padres cuyo objetivo además del apoyo mutuo entre pares, sea compartir información por parte de profesionales del área.

Las principales diferencias entre apoyo, acompañamiento y orientación son las siguientes:

- Profundidad: El apoyo es el tipo de ayuda más superficial, mientras que la orientación es el tipo de ayuda más profunda.
- Temporalidad: El apoyo es más espontáneo, el acompañamiento se brinda de manera continua y planificada durante un breve periodo de tiempo, la orientación se ofrece de manera planificada y sistemática durante un periodo largo de tiempo, incluso por años.
- Enfoque: El apoyo se centra en la presencia y la empatía, mientras que el acompañamiento se centra en la relación y la comprensión, y la orientación se centra en la información y ampliación de recursos internos y externos.
- Proveedor: El apoyo puede ser proporcionado por cualquier persona o docente o profesional, mientras que el acompañamiento puede darse por algún docente sensible con el tema o los especialistas de educación especial y la orientación suelen ser proporcionados por psicólogos y/o trabajadores sociales.

Es importante que el equipo interdisciplinario de los servicios de educación especial identifique la etapa de duelo en la que se encuentra cada miembro de la familia, cómo han transitado cada una y cómo las han enfrentado, para brindarles acompañamiento durante estos procesos. Comprender la etapa en la que se encuentran, permite entender el porqué de las conductas que presenta la familia y cómo estas pudieran estar favoreciendo u obstaculizando el desarrollo integral de su hijo. Sin embargo, cuando la situación de duelo sobrepasa los recursos de los servicios de apoyo, es necesario canalizar a especialistas externos que brinden los apoyos, acompañamientos y orientaciones pertinentes.

A continuación, en la tabla 4 se presentan algunos objetivos que se podrían trabajar interdisciplinariamente con la orientación de los psicólogos para ayudar a superar los procesos de duelo, de acuerdo con lo propuesto por Figueroa, et al (2020).

Tabla 4. Objetivos para trabajar para superar el proceso de duelo.

Objetivos	Orientaciones de intervención
Aceptar la pérdida	En ocasiones parece que esto es algo evidente, sin embargo, realmente no es fácil aceptar que hemos perdido algo que a nosotros nos da significado en la vida. Es bastante común que se tenga la sensación de que eso que está pasando no es real y que esta pérdida no ha sucedido. Por lo que es necesario partir de ahí para poder seguir avanzando en el proceso de la pérdida y que no nos quedemos atrapados en esa etapa, y se pueda transitar del hijo “ideal” para aceptar al hijo real. Es importante reconocer siempre las emociones y sentimientos de las familias, validarlas sin emitir juicios. Algunas estrategias que pueden utilizarse son las pláticas y talleres de sensibilización, el encuentro entre familias para intercambiar experiencias y procesos, la búsqueda conjunta de opciones o soluciones respecto a la realidad, entre otras.
Gestionar las emociones y el dolor	Las pérdidas siempre vienen acompañadas de dolor emocional y físico, así como de experimentar a la vez distintas emociones difíciles de vivir y de comprender. Por lo tanto, una de las tareas es que la persona pueda permitirse vivir el dolor de la pérdida, reconocer sus propias emociones y aprender a gestionarlos. Hay que tener en cuenta que el dolor no solo es emocional, sino que también es físico y se puede dar acompañamiento durante los talleres a padres para aprender a vivirlos de la manera más sana posible. Así mismo, se puede trabajar mediante Mindfulness, ejercicios de relajación, entre otros. En este sentido, se recomienda propiciar la aceptación de todas las emociones puesto que no existen malas y buenas emociones ni emociones positivas o negativas. Aceptar y abrazar todas las emociones permitirá transitar de mejor manera el proceso de duelo.
Adaptarse a un medio diferente al usual	Después de que se ha aprendido a gestionar de forma adecuada el dolor y las emociones, se va preparando para que sea más fácil adaptarse a la nueva situación. Lo anterior, puede trabajarse mediante la creación conjunta de nuevas rutinas y actividades, procurando retomar aquellas que se hacían antes del duelo y que ahora siguen siendo funcionales y prácticas, así como sumar nuevas actividades o adecuar la manera en la que se llevarán a cabo de acuerdo con la realidad y a las necesidades del alumno con discapacidad y su familia.
Recolocar emocionalmente a lo que se perdió	El objetivo es que la persona aprenda a darle un lugar a nivel emocional a lo que se ha perdido (la idea del hijo ideal, las expectativas de lo que podría haber aprendido), donde se puede percibir de otra manera. Es decir, que los padres puedan continuar con su vida a pesar del dolor de la pérdida y sean capaces de volver a experimentar sentimientos positivos y vivencias satisfactorias. Se puede trabajar mediante técnicas narrativas para cambiar el significado y la perspectiva de lo vivido. Así mismo, puede propiciarse una mirada apreciativa de la situación, lo que consiste en no negar la realidad ni romantizarla pero si agradecer aquellas cosas que nos han permitido aprender, desarrollarnos y crecer a partir de la experiencia que nos llevó al duelo. Esto también se puede generar a través del encuentro entre padres en el que se compartan testimonios y experiencias sobre la situación.

Adaptado de Figueroa, et al (2020). Manual de capacitación para acompañamiento y abordaje de duelo.

Con base en la información presentada en la tabla anterior, en el capítulo sobre Intervención, se abordarán con mas detalle las estrategias de intervención con las familias, sus objetivos, características y aspectos a considerar para la implementación de estas.

Comprendiendo el diagnóstico psicopedagógico

En muchas ocasiones es en el contexto escolar donde se detectan indicadores relacionados con un desfase del neurodesarrollo vinculados a una discapacidad u otras condiciones. Desde la detección, es importante informar estos indicadores a la familia para la canalización a un especialista o dar respuesta con los apoyos que los servicios de educación especial ofrecen.

Para ello es crucial que el equipo interdisciplinario tenga las herramientas para poder comunicar la información y establecer una alianza de trabajo con la familia en beneficio de los alumnos. Lillos (2014) plantea que es un derecho brindar a la familia información clara, completa y veraz, sobre el diagnóstico y pronóstico de cualquier discapacidad, por lo que realiza las siguientes pautas de intervención, cabe aclarar que está destinada para el personal de salud, pero que por las características estructurales y culturales del contexto, también es aplicable al contexto escolar.

- La persona que comunica asume una responsabilidad ética, moral y legal. Ello significa que la conducta del profesional debe estar inspirada en los principios morales que la sustentan y en el respeto de los derechos del consultante y su familia.
- Al momento de comenzar a informar, los padres desean conocer lo más rápido posible cuando algo no anda del todo bien. Postergarlo solo generará falsas expectativas, angustia e incertidumbre y podría deteriorar la relación de confianza con el profesional. Por estas razones, siempre la información debe ser oportuna y progresiva, en función de la evolución del alumno y de las capacidades de la familia, evitando pronósticos definitivos y /o marcadamente negativos. El abordaje tendrá que ser gradual, dando la información necesaria que permita ir comprendiendo la realidad, brindando apoyos periódicos conforme se necesiten para asimilar la situación. Esto no termina en la primera entrevista, sino que recién comienza, pues la evolución del alumno es dinámica y por ende, deben quedar claras las posibilidades reales de logros a los que inicialmente se plantearon.
- La forma de devolver la información siempre desencadenará consecuencias, favorables o desfavorables para el enfrentamiento de los padres ante el diagnóstico y el proceso de adaptación a la situación. Por lo que se debe cuidar el lugar, debe ser tranquilo, lo más cómodo posible y con privacidad. A los padres hay que abordarlos con respeto y sintonía afectiva, tono suave, voz amable y dejar los espacios que la situación vaya teniendo, como los momentos de llanto y de silencio. Es importante corroborar la comprensión de la información, se debe tratar de que los padres vayan llegando a sus propias conclusiones, investigar y abordar dudas, preocupaciones y temores.
- La validación es fundamental, ya que cuando la discapacidad es leve o moderada, muchas veces se intenta minimizar las implicaciones, esta postura es un error, pues para la familia, el diagnóstico es igualmente devastador y merece la total valoración y respeto. No es correcto ni justo someterlos a comparaciones, pues el dolor con ello no se calma, sino que se agrava al sentir que su problema es subestimado.
- Nunca dar falsas esperanzas, sino una esperanza con sentido de realidad. Dar salidas, soluciones y orientaciones precisas que van desde cómo pueden colaborar los padres o tutores, cuál será su abordaje psicopedagógico y sus objetivos, hasta las Instituciones, redes y apoyos legales que podrán encontrar. Por último, ofrecer la posibilidad de una nueva entrevista con el fin de aclarar dudas y temores en forma oportuna para iniciar el acompañamiento.

Es importante la atención de la salud desde un primer momento. Acercarse a los servicios de salud¹ es una decisión que suele verse afectada dependiendo del proceso de duelo que viven los padres y los recursos que poseen, incluyendo los afectivos, familiares, de información, materiales o incluso económicos. Por lo que el acompañamiento que reciben los padres por parte de la escuela será de suma importancia para que se pueda dar atención desde los primeros momentos en los que se sospecha o se recibe la noticia de que un hijo tiene, ya sea una dificultad que impacta de manera relevante en su proceso de desarrollo o de aprendizaje, un trastorno o una discapacidad. Cuando hay la sospecha de que algo no anda bien en el proceso de desarrollo, se suele observar que las madres y los padres tienen mayores resistencias para acudir en busca de un diagnóstico, lo que retrasa la atención más precisa que requieren los hijos, tanto en el ámbito de la salud física como en la intervención educativa.

¹ Nota: Para consultar el directorio de recursos e instituciones del Estado de Yucatán, puede referirse al siguiente enlace <https://bit.ly/EducEspYucatan> o al siguiente código QR.



d) Un hijo con aptitudes sobresalientes en la familia.

Atender las potencialidades de los niños y adolescentes con aptitudes sobresalientes requiere del apoyo colaborativo y creativo entre las familias y los docentes, que permita compartir información y dudas, desde los procesos de identificación, el diseño de la propuesta de intervención, la implementación de las actividades de enriquecimiento y el desarrollo de las habilidades sociales (SEP, 2011). Valadez, et al (2006) refiere que un adecuado proceso de adaptación familiar implica que las familias se identifiquen con la necesidad de atender las demandas de la población de niños, adolescentes y jóvenes con aptitudes sobresalientes que se comprometan y organicen para transformar la comprensión de éstos y que se brinde una atención educativa de calidad que responda efectivamente a sus características.

Keirouz (1999) en Valadez, et al (2006) identifica las problemáticas más frecuentes en la dinámica de familias con hijos con aptitudes sobresalientes, que a continuación se presentan:

Tabla 5. Problemáticas más frecuentes en la dinámica familiar.

Problemáticas más frecuentes en la dinámica familiar	
Alteraciones en los roles y relaciones familiares en general	• Exigencia o tolerancia excesiva respecto a la conducta del hijo. • Trato diferenciado respecto del resto de los hermanos. • Problemas de contención y excesiva ansiedad ante las características y demandas intelectuales del hijo. • Pérdida de roles familiares. • Conflictos de la pareja (diferencias especialmente respecto al tipo y objetivos de la educación del hijo). • Conflictos entre hermanos. Descenso de la autoestima de los hermanos.
Alteraciones en el autoconcepto de los padres	• Puede afectar el autoconcepto de los padres. • Los padres pueden sentirse amenazados, resentidos, envidiosos, o competitivos respecto de sus hijos. • Pueden sentirse culpables porque se perciben poco hábiles para proveer al niño de los estímulos intelectuales o las oportunidades educativas necesarias. • Pueden identificarse con los logros (posibles logros de su hijo). • Pueden proyectar sus propias ambiciones que no llegaron a realizar.
Relaciones entre la familia y el entorno	• Pueden entrar en actitudes competitivas respecto de los vecinos, caer en actitudes elitistas ensalzando a su hijo y buscándole una escuela "mejor". • Pueden empujar a sus hijos hacia carreras que les permitan elevar su clase social, etc.
Relaciones entre la familia y la escuela	• Los padres pueden ser terriblemente críticos con los esfuerzos de la escuela pensando que ésta no responde a las necesidades de su hijo. • Muchos padres se pueden llegar a confundir ante la proliferación de programas y opciones curriculares posibles.
Desarrollo del niño	• Los padres precisan entender cuáles son las necesidades sociales y emocionales de su hijo que no necesariamente son del mismo nivel que las intelectuales. • Muchos se encuentran preocupados por su alto nivel de energía, poca necesidad de dormir o desorden (falta de hábitos) de sus hijos.

A manera de resumen, es importante reconocer y entender el proceso de duelo y otras circunstancias que viven las familias, puesto que es una pauta para diseñar estrategias específicas que permitan movilizar los recursos con los que cuenta la familia y poder realizar una intervención integral en beneficio del alumno y su familia.

Enfoque centrado en la familia

El enfoque centrado en la familia no es una única estrategia o un sólo método para interactuar y relacionarse con las familias. Es una filosofía general mediante la que los profesionales pueden ayudar a las familias a desarrollar sus fortalezas e incrementar su sentido de competencia (Leal, 1999; Giné et al., 2009).

Los principios que rigen el enfoque centrado en la familia, son los siguientes:

1. Hay que reconocer que todas las familias tienen fortalezas y capacidades que son únicas y que estas se basan en sus creencias, sus valores culturales y familiares así como en su contexto social y económico.
2. Todas las familias aprenden determinadas capacidades o desarrollan determinadas competencias cuando se les brindan los apoyos y las oportunidades adecuadas.
3. Todas las personas que conforman la familia, tienen sus propias fortalezas, por lo que se le debe de conocer ampliamente y conocer cómo se relacionan e interactúan entre ellos, para identificar los recursos con los que cuentan antes de ofrecer los apoyos.
4. Los diversos apoyos, formales o informales, deben dirigirse a capacitar a las familias teniendo en cuenta su contexto socioeconómico y su entorno familiar.
5. El objetivo final es que las familias cuenten con más recursos y sean menos dependientes de los profesionales, es decir que tengan el control de sus vidas.

a) Prácticas centradas en las familias.

Bajo estos principios, la mirada hacia la familia cambia, puesto que se les hace partícipes activos del proceso y pasan de ser sólo informantes o receptores de información a facilitadores en la toma de decisiones del alumno con NEE. Esto es posible cuando se tiene muy presente que la familia es la experta en el conocimiento de su hijo y que, por ello, su percepción y experiencias son sumamente importantes por lo que se valoran tanto sus características como sus fortalezas. Por tanto, el foco cambia de la atención de la persona con discapacidad a la unidad familiar. Este cambio no tiene la intención de ignorar las necesidades de la PcD sino más bien de reconocer la importancia decisiva del entorno en el que vive y de cómo este interactúa con su condición para generar, minimizar o eliminar BAP y la calidad de vida de todos los implicados.

Del enfoque centrado en la familia, deriva la práctica centrada en la familia, la cual es la manera de concretar esta filosofía en el trabajo del día a día.

A continuación, en la tabla 6, se presentan de manera general, algunos aspectos para determinar qué es y qué no es una práctica centrada en la familia.

Tabla 6. Qué es y qué no es una práctica centrada en la familia

Una práctica centrada en la familia es:	Una práctica centrada en la familia no es:
1. Concebir a la familia como un sistema de apoyo social. 2. Reconocer la importancia del contexto de vida familiar en el desarrollo de cada uno de sus miembros. 3. Centrarse en las fortalezas y en los recursos de las familias de manera colectiva e individual. 4. Creer que las familias pueden desarrollar sus propias fortalezas y con ello, aumentar su sentido de capacidad. 5. Invitar e implicar a los miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso de planeación o toma de decisiones. 6. Cambiar la organización de una reunión (fecha, hora, lugar) para que la voz de todos los miembros de una familia pueda escucharse. 7. Dar autoridad y capacitar a la familia para que pueda funcionar de manera eficaz en su entorno.	1. Centrarse en las necesidades y debilidades de los individuos y sus familias a la hora de planear las intervenciones o servicios. 2. Invitar a los miembros de la familia a las reuniones para que reciban información unilateral. 3. Preguntar a los miembros de la familia sobre sus preocupaciones y luego no usar esa información para planear estrategias. 4. Pedir a las familias que elijan entre varias opciones que los profesionales consideran que son las mejores para ellas o para su hijo 5. Pedir a los miembros de las familias que lleven a cabo únicamente las intervenciones que los profesionales han identificado como necesarias e importantes. 6. Asumir que visitar a la familia en su casa, garantiza una práctica centrada en la familia. 7. Ofrecer a varias familias la misma intervención sin contextualizar.

Elaboración basada en Leal (2011).

Factores de protección

Dentro de los estilos de afrontamiento ante situaciones difíciles y con la intención de generar situaciones contextuales que permitan afrontar con éxito las problemáticas que se presentan ante la presencia de un familiar con discapacidad u otras condiciones, a continuación se abordan los factores protectores. Se entiende por factores de protección todas aquellas circunstancias, características, condiciones y atributos vinculados al comportamiento prosocial, que potencian las capacidades de un individuo para afrontar con éxito determinadas situaciones adversas. Existen tanto factores de protección estáticos como dinámicos.

Las relaciones familiares cumplen un rol importante a la hora de desarrollar adecuadamente los factores de protección, ya que la familia ofrece apoyo, cultura y educación, los cuales afectarán el comportamiento de todos los miembros de la familia.

Algunos ejemplos de factores de protección para los alumnos y que están relacionados con la familia son:

- Disciplina consistente. En este sentido se recomienda implementar un estilo de crianza en el que se aborde de manera consistente la disciplina, preferentemente disciplina positiva, en la que haya consecuencias naturales específicas para las conductas disruptivas, el fomento de hábitos y responsabilidades, entre otras cosas. Por ejemplo, independientemente de bajo quien este el cuidado del alumno, es necesario que ante una conducta disruptiva, la consecuencia se implemente de la misma manera, por ejemplo: "después de levantar todos tus juguetes, puedes ir a jugar afuera"
- Reglas familiares claras. Al respecto, es importante mencionar que en la mayoría de las familias las reglas no se encuentran explícitamente. Así mismo, no todas estas pautas son permanentes o inmutables. Por ejemplo, todos deben de cuidar los recursos de la casa como la electricidad o el agua.
- Compromiso o conexión entre los padres y la familia extensa. Este punto hace referencia a mantener de manera cercana las relaciones de apoyo mutuo entre la familia nuclear y la familia extensa de tal manera que puedan ser una fuente de apoyo emocional, social o financiero. Por ejemplo, la abuelita materna puede apoyar cuidando al alumno dos días a la

semana, mientras que la familia paterna puede apoyar aportando alguna cantidad mensual que permita pagar el transporte del menor a sus citas médicas.

- Cohesión familiar. Hace referencia a la manera en la que todos los integrantes de una familia, se miran como un solo equipo y van reorganizando los roles para cubrir las necesidades de los integrantes con discapacidad.
- Poseer altas expectativas o expectativas realistas. Significa que en la medida en la que se vislumbra a la persona con discapacidad como alguien que es capaz de ciertas cosas, se brindarán las posibilidades para su consecución. Por ejemplo, si yo
- Comportamientos modelados. En la medida que algunos de los miembros modelan las conductas deseada

En la medida en la que se fomenten estos factores de protección, los alumnos con discapacidad tendrán más probabilidad de lograr independencia, autonomía y de afrontar con éxito situaciones adversas.

Recursos propios de la familia

Como se mencionó anteriormente, uno de los principios del enfoque centrado en la familia es el reconocimiento de que todas las familias poseen recursos; en este sentido es importante mencionar que más allá de las diferencias existentes entre aquellos alumnos que presentan discapacidad u otras condiciones con aquellos que no la presentan, entre aquellos que asisten o no a la escuela, en el tipo de discapacidad o condición que presentan, es importante mencionar que el apoyo de la familia es uno de los factores que generan mayor impacto en el logro de los aprendizajes educativos.

A continuación, se presentan recursos específicos de la vida familiar que se corresponden con el éxito de un alumno en el aprendizaje (Redding, 2006) y que son válidos para cualquier estudiante en cualquier ámbito educativo y que son recursos valiosos que cada familia puede aportar para beneficio de sus hijos. Dichas prácticas familiares se presentan en tres categorías:

Relación de padres-hijos	Rutinas de la vida familiar	Expectativas familiares y control
• Conversaciones diarias acerca de hechos cotidianos. • Expresiones de afecto. • Comentarios en familia sobre libros, noticias, revistas, programas. • Visita en familia o con algunos miembros a bibliotecas, museos, lugares históricos, actividades culturales. • Estímulo para emplear nuevas palabras y ampliar el vocabulario.	• Establecer un tiempo para el estudio (reforzamiento) en casa. • Las rutinas diarias incluyen el tiempo para comer, dormir, jugar, trabajar, estudiar y leer. • Interés de la familia en pasatiempos, juegos y actividades con valor educativo.	• Dar prioridad al trabajo escolar y a la lectura en lugar de ver programas. • Generar expectativas de puntualidad. • Tener el pensamiento que los hijos harán las cosas lo mejor que puedan. • Tener preocupación por el uso correcto y apropiación del lenguaje. • Tener regulación sobre el grupo de amigos de los hijos. • Tener conocimientos del progreso del hijo en la escuela y de su crecimiento personal.

Figura 8. Prácticas familiares que favorecen el aprendizaje de los alumnos (Tomado de Redding, 2006)

Es importante recalcar que todas las familias cuentan con recursos individuales y colectivos y que parte del trabajo de los especialistas es identificar estos recursos para movilizar los mismos en favor del desarrollo integral de su hijo y de la propia familia.

Estilos de enfrentamiento a situaciones difíciles

Como se ha abordado a lo largo de este libro, el apoyo de la familia es un factor sumamente importante cuando se habla de la promoción y el mantenimiento de la motivación para el logro escolar, independientemente de si el alumno se encuentra inscrito en un servicio escolarizado de educación especial o recibiendo atención en el servicio de apoyo de una escuela regular.

El afrontamiento se refiere al conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que la persona utiliza para gestionar demandas internas o externas que sean percibidas como excesivas para los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1984). Se considera una respuesta adaptativa que tienen las personas para reducir el estrés que deriva de una situación vista como difícil de afrontar. La capacidad de afrontar no se reduce únicamente a la resolución práctica de los problemas, sino también a la capacidad de la gestión de las emociones y del estrés delante de la situación o problema. Modificar las estrategias, hasta el momento desarrolladas para afrontar con mayor eficacia los eventos estresantes a los que se enfrentan las familias, dependen de:

- La manera en la que percibimos y evaluamos los eventos estresantes.
- La posibilidad de identificar información que nos permita buscar ayuda y apoyo social de nuestras redes de apoyo y del contexto social que nos rodea.
- La capacidad de adaptar, modificar o generar nuevas estrategias para dar respuesta a la situación estresante.

Las estrategias de afrontamiento que pueden presentarse en cada uno de los miembros de las familias, se clasifican en tres:

1. Las estrategias centradas en el problema, las cuales intentan confrontar la realidad, manejando las consecuencias que se nos presentan. Estas suelen ser utilizadas en condiciones de estrés que se percibe como controlables, son estrategias orientadas hacia la tarea, para alcanzar la resolución y/o modificación de un problema. Por ejemplo, ante la conducta disruptiva o desbordamiento emocional del alumno, se realizan una serie de acciones que permiten modificar la conducta, es decir atender y resolver el problema.
2. Las estrategias centradas en las emociones, las cuales se enfocan en regular los aspectos emocionales en un intento de mantener el equilibrio afectivo. Se ponen en práctica cuando se percibe el evento estresante como algo incontrolable, como lo que se puede experimentar ante el peligro, por lo que se intenta afrontar el problema centrándose en las emociones y liberándolas para intentar relajarse. Para ello, se pueden realizar las siguientes acciones: desarrollar estrategias de autocontrol para no dejarse llevar por las propias emociones; asumir la responsabilidad para responsabilizarse o no de lo sucedido; enfocarse en una reevaluación positiva la cual consiste en buscar un significado más amplio de lo sucedido que permita reevaluar positivamente lo acontecido. Por ejemplo, ante el diagnóstico de la discapacidad, el padre o tutor puede desarrollar una mirada apreciativa que le permita valorar las fortalezas y diversidad de su hijo.
3. Las estrategias centradas en la evitación, las cuales tratan de encontrar el significado del evento crítico. Tienden a manejarse en aquellos momentos en los que la persona asume aplazar el afrontamiento activo por la necesidad de ordenar y hacer acopio de sus recursos psicosociales antes de afrontar activamente la situación, son estrategias centradas en la evasión, en la distracción con la intención de tomar distancia del evento estresante y enfocarse en otra actividad para no pensar. Por ejemplo, ante la necesidad de realizar

cambios en el estilo de crianza debido a la desregulación emocional de su hijo, el tutor elige enfocarse en otros aspectos relacionados con su hijo como la higiene dental.

Es importante mencionar que afrontar una situación, no significa que se haga de manera correcta. En cada una de estas tres clases de afrontamiento se pueden utilizar estrategias que pueden ser funcionales o disfuncionales. Esto significa que no existen estilos de afrontamiento adaptativo o desadaptativo por sí mismos, existen estrategias que pueden ser eficaces en una situación y pueden no serlo en otras. Lo importante es tener la flexibilidad para el uso de diferentes estrategias de afrontamiento y la apertura a cambiarlas cuando ésta resulta ineficaz o desadaptativa. Lo anterior resulta especialmente relevante cuando se enfrentan situaciones estresantes de largo tiempo como en el caso de las familias con personas con discapacidad. Algunas estrategias que se puede aprender a desarrollar, son las siguientes:

- Mantener un control activo en el problema. Es decir, involucrarse de manera activa en la situación, tener información actualizada y tener conversaciones con los implicados que permitan tener un panorama amplio e integral de la situación de tal manera que se puedan implementar acciones para contener el problema, que este no se haga más grande.
- Intentar no hacer más dramática la situación, es decir dimensionarla en su justa medida.
- Relajarse y analizar la situación desde diferentes perspectivas, es decir tratar de tener la mayor cantidad de información y puntos de vista que permitan visualizar el problema desde diferentes ángulos.
- Confiar en nosotros mismos y en nuestras capacidades, recordando que todos tenemos recursos y fuentes de apoyo que podemos movilizar para resolver o enfrentar la situación problemática.
- Admitir nuestros límites y reconocer cuando se requiere de ayuda de otras fuentes de apoyo.
- Pedir ayuda a las personas más íntimas, cuando reconocemos que necesitamos un apoyo.

El estado de bienestar se construye a través de un equilibrio entre la voluntad y la posibilidad de actuar de acuerdo con el contexto en el que vivimos, fortaleciendo así nuestros recursos internos y los que están disponibles en el entorno.

A continuación, se presentan algunos ejemplos de estrategias de afrontamiento tomando en cuenta la clasificación de Beehr y Mc McGrath (1996), desde una perspectiva acorde a la temporalidad del evento estresante:

Tabla 7. Estrategias de afrontamiento.

Etapas	Momento	Ejemplo
1. Preparación preventiva	Se realiza antes de que el evento estresante ocurra o pueda ocurrir.	Prepararse con anticipación para los cambios emocionales, psicológicos y corporales de la pubertad del alumno con discapacidad.
2. Coping anticipatorio	Cuando el evento está cerca de ocurrir.	Preparar los insumos necesarios para la primera vez que el alumno con discapacidad acudirá a una visita extraescolar.
3. Afrontamiento dinámico	Mientras se produce el evento.	Poner en práctica estrategias de relajación para reducir la ansiedad producida por una conducta social disruptiva del alumno.
4. Afrontamiento reactivo	Después de que el evento ocurrió.	Cambiar las consecuencias a implementar con el alumno, tras una desregulación emocional.
5. Copia residual	Después de que haya ocurrido el evento para contrarrestar los efectos a largo plazo.	Modificar el estilo de disciplina y de crianza tras un evento disruptivo..

Como se ha mencionado con anterioridad, flexibilizar los distintos estilos de afrontamiento y poner en práctica diversas estrategias, permitirá responder de manera adecuada a la situación estresante, al mismo tiempo que fomentará mayor bienestar en la persona, en la familia y por supuesto, en la calidad de vida familiar. Esta intervención puede realizarse desde los servicios de Educación Especial a través de talleres y pláticas con las familias

Resiliencia familiar

La resiliencia se define como la capacidad que tienen las personas para recuperarse de la adversidad, fortalecida y con mayores recursos que aquellos con los que contaba al inicio de la situación. Se trata de un proceso activo de resistencia, de autocorrección y de crecimiento como respuesta a las crisis y desafíos de la vida. La resiliencia difiere de la mirada tradicional en la que se estipula que no es posible eliminar los efectos de los traumas tempranos o graves que se han sufrido, que la adversidad siempre tiene, a la corta o a la larga, efectos perjudiciales en el individuo y que los niños que nacen en el seno de familias perturbadas están condenados. Por tanto, la resiliencia brinda la posibilidad de siempre poder construir algo diferente, algo mejor y lograr el bienestar.

La resiliencia incluye las características de la persona y de los ambientes o contextos en los que interactúa (familiar, escolar y social), los cuales le proporcionan los recursos necesarios para lograr la adaptación positiva a pesar de las circunstancias adversas (Ungar, Brown, Liebenberg, Othman, Kwong, Armstrong y Gilgun, 2007). Desde este enfoque eco sistémico y relacional, la resiliencia no es un proceso estático, por el contrario es un proceso dinámico en el que influyen significativamente los mediadores (elementos próximos o lejanos que actúan de manera positiva o negativa en su formación que pueden provenir de fuentes internas y externas a la persona o de una combinación de ambas) que cada persona posee y las particularidades de los ambientes o contextos en los que interactúa, formando un todo interconectado. Así mismo, la resiliencia es tanto un resultado como un proceso multideterminado (Gardynik y McDonald, 2005).

En la misma línea, es importante mencionar que, no basta con señalar que una persona es o no resiliente, es necesario identificar en qué grado, nivel o intensidad lo es, lo que habla del desarrollo de la resiliencia a lo largo del tiempo, por lo que es importante brindar la orientación necesaria para continuar construyendo la resiliencia durante toda la vida.

Para autores como Masten (2003), un factor mediador negativo no se presenta aislado de otros, sino en cadenas, como secuencias de experiencias estresantes, por lo que hay que identificar el impacto negativo de estos factores. Conocer estos procesos o cadenas es esencial para diseñar estrategias de prevención e intervención apropiadas (Luther et al, 2000).

Acciones y aspectos resilientes de la familia ante la discapacidad u otra condición:

- Para cada integrante de la familia, la unidad familiar es lo más importante. La familia significa unidad, armonía, convivencia, apoyo incondicional, reciprocidad.
- Reaccionan ante la discapacidad u otras condiciones, con optimismo, procurando llegar a acuerdos entre todos los miembros, se reorganizan para optimizar los recursos y cubrir las necesidades familiares, aceptan la discapacidad o condición de su familiar y no culpabilizan a la madre por la situación.
- Existe lealtad ante eventos adversos y compromiso ante lo que conlleva la situación de discapacidad u otras condiciones, es decir que miran la situación como una oportunidad para aprender.
- Ante la falta de recursos económicos, la familia gestiona los apoyos de los que dispone para encontrar una solución.

- Existe una comunicación eficaz y una relación adecuada basada en la armonía, el respeto, la tolerancia y la ayuda mutua.
- Existe una participación activa de la PCD en las actividades de la vida familiar.
- Existe un vínculo afectivo y una demostración adecuada de sus emociones de manera verbal y/o física.
- Existen reglas y límites claros para todos los miembros de la familia y se respetan.
- Existen relaciones de corresponsabilidad entre todos los miembros de la familia.
- Existe corresponsabilidad moral afectiva y económica de los tutores.
- Mantiene relaciones de ayuda, comunicación y afecto con sus familias de origen. La familia de origen acepta e incluye a la PCD en sus actividades familiares.

A continuación, en la tabla 8, se presentan algunas características identificadas en las familias resilientes de alumnos con discapacidad y que son resultado de la interacción entre las características de sus integrantes y las de sus contextos (Roque, 2009 y Simón, Murphy y Smith, 2005).

Tabla 8. Características de familias resilientes de alumnos con discapacidad.

Creencias	Organización práctica	Comunicación
1. Se da sentido a la discapacidad o condición de su hijo o familiar como una situación de aprendizaje compartido pues se perciben las dificultades con el alumno como algo manejable y como una enseñanza que contribuye a ser mejores personas. 2. Se buscan opciones para actuar. 3. Se mantiene una perspectiva positiva y realista en cuanto a la discapacidad o condición. 4. Existe optimismo y confianza en sus acciones así como un abordaje activo y compartido de los problemas. 5. Presentan valores que contribuyen a trabajar como un equipo.	1. La familia se organiza para actuar ante la condición del alumno, adaptarse a los cambios y lograr la estabilidad. 2. El liderazgo es ejercido por la madre y compartido con el cónyuge y otros miembros de la familia, dependiendo de la situación. 3. Se transmiten valores como la colaboración, la proactividad entre otros y se valora la relación entre los miembros de la familia. 4. La pareja mantiene relaciones de cooperación, apoyo mutuo y responsabilidad. 5. Existe un respeto a las diferencias entre los distintos miembros de la familia así como el establecimiento de límites y reglas para todos. 6. Se prioriza la unión y cohesión familiar. 7. Se cuenta con recursos y apoyos tanto de fuentes internas como externas a la familia.	1. Existe calidad en las acciones a realizar. 2. Existe tolerancia entre y con los miembros de la familia. 3. Hay una clara intención de llegar a acuerdos. 4. Los miembros de la familia se responsabilizan de sus sentimientos y acciones. 5. Hay participación tanto en la toma de decisiones como en la solución de los conflictos. 6. Existe un alto sentido del humor. 7. Existe reflexión y previsión acerca del futuro.

En el contexto del trabajo con las familias, con la intención de identificar fortalezas y áreas de oportunidad, a continuación se presenta un extracto de la escala "Identificación de participación y características familiares" el cual puede administrarse de manera cualitativa y al cual pueden realizarse los ajustes pertinentes bajo la premisa de recolectar información que realmente sea útil para el alumno y su familia.

El instrumento completo se encuentra en el Anexo III.

Tabla 9. Extracto del Anexo III. Identificación de participación y características familiares

	La familia	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente mente	Siempre
1.	Acepta que su familiar tiene una discapacidad					
2.	Realiza acciones para que el alumno supere las dificultades que está enfrentando					
3.	Realiza acciones para mejorar la situación del alumno.					
4.	Resuelve adecuadamente las situaciones relacionadas con el alumno.					

Elaboración basada en Leal (2011).

En este sentido, es importante mencionar que el instrumento está enfocado a la familia en su totalidad, a cada uno de sus miembros como parte de esta y no únicamente a la madre o al cuidador principal, esto debido a la necesidad imperante de contemplar e involucrar a toda la familia en el proceso. La información que resulte de este instrumento junto a la de las observaciones realizadas con la familia, las entrevistas, pláticas informales o la administración de otros instrumentos, deberá utilizarse para contextualizar la intervención que permita fomentar la resiliencia tanto en el alumno con discapacidad como en la familia del alumno.

Habilidades socioemocionales como un recurso de protección de la familia

Las habilidades socioemocionales son un conjunto de habilidades que nos ayudan a comprender y gestionar las emociones, hacernos conscientes de nosotros mismos y estar autorregulados, y a la vez, ser capaces de comprender a los demás, crear relaciones positivas y a tener capacidad para una mejor toma de decisiones ante la resolución de un problema (Booth, 2018).

A Continuación en la tabla 10 se mencionan algunas habilidades socioemocionales.

Tabla 10. Habilidades socioemocionales para la protección de la familia

Escucha activa	Respeto	Autorregulación
Asertividad	Compasión	Confianza
Perseverancia	Colaboración	Negociación
Tolerancia a la frustración	Empatía	Optimismo

Se ha comprobado que el aprendizaje en el cerebro se da de mejor forma cuando las habilidades sociales y emocionales son sólidas y cuando las emociones están presentes, como la alegría, la motivación y el interés, entre otras (Booth, 2018).

Cuando el ambiente en el que se desenvuelve el alumno, tanto el del aula como el de la casa es positivo, el resultado de la enseñanza y aprendizaje se da con una mayor eficacia y calidad a diferencia de si está presente la emoción de miedo y enojo, el resultado es el contrario. Si los alumnos se sienten contentos de sus logros, apreciados y aceptados en sus grupos y en su familia, se genera una mayor capacidad de concentración en el aprendizaje. De esto deriva la importancia de conocer y validar las diferentes emociones en uno mismo y en las otras personas, aprender a

autorregularse, a colaborar, a escuchar a otras personas, a tener empatía y respetar. Poder fomentar el desarrollo de estas habilidades ayudará a lograr una educación y desarrollo integral de calidad.

Entre las habilidades socioemocionales que se pueden fomentar en los alumnos en colaboración entre familia y escuela se encuentran las siguientes (Booth, 2018):

- Capacidad para establecer relaciones positivas con los demás
- Desarrollo de un autoconcepto positivo
- Desarrollo de una adecuada autoestima
- Capacidad para expresar y regular las emociones
- Habilidades de cooperación: el fomentar actividades que requieran de la cooperación fomentará el compartir, respetar los turnos y escuchar. Así mismo, es en el área de la cooperación donde mejor los niños pueden poner a prueba sus habilidades de autorregulación de emociones, conducta y atención.
- Habilidades de comunicación: Es importante que los alumnos adquieran esta habilidad ya que les da la capacidad de expresarse, de comunicar y representar sus ideas, emociones y conocimientos sobre el mundo.
- Empatía

A continuación, en la tabla 11 se plantean algunas sugerencias para trabajar algunos aspectos importantes que fomentan el desarrollo de las habilidades socioemocionales.

Tabla 11. Aspectos por considerar para fomentar las habilidades socioemocionales (tomado de Booth, 2018 páginas 13 y 14)

Aspecto	Sugerencias
Centrarse en las emociones	Escoge libros para leer y describir a los personajes que están experimentando una determinada emoción ya que, generalmente, los niños pueden hablar mejor de sentimientos de un personaje que de los suyos propios. Señala la palabra para la emoción, y úsala en un debate. Por ejemplo, al escoger un libro con un personaje que está enojado, puedes preguntar “¿Cómo se siente?” “¿Cómo lo sabes?”, y puedes invitar a los niños a pensar si alguna vez se han sentido de la misma forma. Esto los estimula a construir un vocabulario de emociones que les ayudará a usar sus propias palabras cuando surja un problema. Se puede trabajar empleando la literatura, canciones y ejemplos.
Centrarse en las habilidades sociales	Escoge cada semana una habilidad social distinta en la que hacer hincapié. Después, cuando estés compartiendo las actividades y a lo largo de la jornada, puedes reforzar el vocabulario y el concepto de esa habilidad. Por ejemplo, podría ser hablar sobre la palabra escuchar. Las habilidades de escucha son esenciales para el desarrollo social y emocional. Considera la posibilidad de usar la escucha reflexiva de forma activa. Si dedicas tiempo a centrarte en esta habilidad, rápidamente se convertirá en un elemento del funcionamiento de la clase. En la escucha reflexiva, se les pide a los niños que recuerden y compartan lo que han escuchado decir a otra persona. Puedes modelar esto repitiendo lo que has oído que ha dicho un niño y preguntándole si estás en lo cierto. Después, puedes pedirles a los demás que lo compartan también.
Uso del gerundio para introducir conceptos socioemocionales	Utiliza formas como “corriendo” o “deseando”. Se sugiere que los profesores empleen gerundios para dar directrices simples de una forma positiva. Cuando quieres que un niño recuerde lo que se supone que debe hacer, usa un gerundio como un recordatorio sencillo de cuál es el comportamiento apropiado. Si, por ejemplo, los niños no te están mirando o escuchando, puedes decir “Mirando” o “Escuchando”. O, cuando los niños estén corriendo por el pasillo, puedes decir: “Caminando” (Clare Cherry, 1983, citado en Booth Church, 2018).

b) Fuentes de apoyo.

Recordando que el principio 4 del enfoque centrado en las familias, aborda la importancia de orientar los diversos apoyos que se le brindan a la familia, a la capacitación y empoderamiento de la misma para lograr su mayor autonomía e independencia posible, a continuación se define apoyo social, el cual, de acuerdo a Gracia (2011) es el conjunto de provisiones expresivas o instrumentales, percibidas o recibidas, proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza, y que pueden producirse en situaciones tanto cotidianas como de crisis a lo largo del ciclo vital, por lo que de acuerdo a esta definición, debemos resaltar el sentido social, desde el cual una persona o grupo provee o brinda a otra persona o grupo algo que le hace falta. Gracia, (2011) al hacer un análisis del concepto de apoyo social, identifica que está constituido por cuatro ejes: la estructura de la red social de apoyo (fuentes de apoyo social), las funciones del apoyo social (instrumentales y expresivas), la naturaleza percibida y recibida del apoyo social y las condiciones en las que se producen los intercambios de apoyo social (situaciones cotidianas o de crisis a lo largo del ciclo vital).

El apoyo social es la percepción y la realidad de que existen personas que se preocupan por los demás y de que como seres sociales, estamos inmersos en una sociedad que nos puede prestar su ayuda y sus recursos. Debido a que una de nuestras necesidades es la de contar con un grupo de personas con las que podemos contar, el apoyo social es fundamental para el bienestar de las personas. El apoyo social puede venir de diversos tipos y cantidades de fuentes, las cuales pueden ser los vecinos, la familia, la pareja, los grupos religiosos, entre otros. Estas fuentes de apoyo pueden ser formales e informales y, aunque se encuentran fuera del sistema familiar, pueden afectar significativamente el bienestar de cada uno de los miembros de la familia. Todo se relaciona.

Recordando que las fuentes de apoyo social se refieren a las redes sociales de apoyo, veremos que estas redes de ayuda o apoyo social se pueden categorizar en formales e informales. Entre las ayudas o apoyos formales, se encuentran las escuelas, los servicios de salud, los programas orientados a la discapacidad u otra condición, las becas económicas, los talleres y pláticas de sensibilización de diversas dependencias, entre ellas la escuela, las asociaciones civiles para personas con discapacidad u otras condiciones, entre otras. Al respecto, cada familia hace un uso diferente de estos recursos; por ejemplo, algunas familias acuden muy pocas veces a ellas mientras que otras confían exclusivamente en este tipo de apoyos y, a partir de ello refieren sentirse más tranquilos, apoyados, acompañados y con mayor bienestar, puesto que varias de sus necesidades se están cubriendo.

Por otra parte, respecto a las ayudas o apoyos informales, que colaboran a que cada familia afronte sus necesidades cotidianas de cuidados, brindándole ayuda y apoyo emocional, se encuentran los vecinos, los amigos, la familia extensa, los compañeros de trabajo, las organizaciones religiosas y otras familias. De nueva cuenta, dependerá de cada familia y de factores contextuales, el cómo y cuánto recurren a esta fuente de apoyo.

Es importante resaltar que diversas investigaciones concluyen que la mayor parte de las familias reporta sentirse más satisfechas, tranquilas y experimentan menos estrés cuando reciben más apoyo de los sistemas de ayuda informales. De aquí la importancia de generar redes de apoyo y grupos de apoyo mutuo entre familias que permitan incrementar la calidad de vida de la familia y, por supuesto, de la persona con discapacidad u otra condición.²

² Nota: Para consultar algunas de las fuentes de apoyo mencionadas, puede consultar el siguiente enlace <https://bit.ly/EducEspYucatan> o el siguiente código QR.



Así mismo, es necesario promover la conformación de redes y asociaciones de padres o familias que, de manera conjunta con los profesionales de las diversas disciplinas, logren un cambio personal, familiar y social, necesario para la inclusión y la participación plena en todos los contextos del alumno.

Para poder conocer con mayor profundidad el contexto del alumno, así como sus fuentes de apoyo y ayudas informales; una herramienta útil es el familiograma y el círculo de redes de apoyo que será descrito posteriormente.



Figura 9. Elaboración del familiograma

Las redes de apoyo

Las redes de apoyo son un tema en auge cada vez más fuerte cuando se trata de la discapacidad, las aptitudes sobresalientes u otras condiciones. Para InMujeres (2015), las redes de apoyo social "son un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y vecinos capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia con una situación de discapacidad." Mediante transferencias, las redes de apoyo contribuyen a la calidad de vida de las personas con discapacidad, no sólo porque proveen apoyos materiales e instrumentales sino porque mejoran las condiciones de vida y tiene gran impacto significativo en el ámbito emocional (InMujeres,2015)"

En ese sentido, existen diferentes tipos de redes de apoyos:

- Las profesionales (aquellas conformadas por maestros, médicos, psicólogos, trabajadores sociales entre otro).
- Las familiares (hermanos, tíos, abuelos primos entre otros).
- Las existentes en la comunidad (vecino, instituciones deportivas, culturales, religiosas, asociaciones).
- Materiales (dinero, alojamiento, comida, ropa, pago de servicios).
- Instrumentales (cuidado, transporte, labores del hogar).
- Emocionales (afectos, preocupación, empatía, reconocimiento de roles, escucha).

A continuación, en la tabla 12, se presentan algunas acciones que puede realizar el cuidador y las funciones correspondientes de la red social con miras a incrementar la calidad de vida del cuidador.

Tabla 12. Acciones de la Red de apoyo social y del cuidador

Meta	Labor del cuidador	Funciones de la red
C	Comprender el proceso	Compañía
A	Afrontar la realidad	Apoyo en emergencia, protección
L	Lograr el apoyo requerido	Lograr escuchar a la persona enferma y su familia
I	Identificar la propia situación	Identificar necesidades de la persona enferma y su familia
D	Desarrollar habilidades en los procedimientos especiales	Dar el apoyo emocional necesario
A	Anticipar situaciones de riesgo	Ayudar en aspectos materiales y servicios según las posibilidades.
D	Disfrutar la calidad de vida	Dar orientación requerida

Algunos de los beneficios que ofrece tener una red de apoyo son los siguientes:

- Brindan compañía, lo que permite que las personas se sientan parte de una comunidad.
- Brindan soporte emocional ante una situación de estrés o de emergencia.
- Proporcionan orientación, sugerencias y estrategias para afrontar cualquier situación que preocupa a la persona.
- Permite el acompañamiento e intercambio de experiencias entre todos los que conforman la red de apoyo.
- En algunas ocasiones, son fuente de apoyo en la economía familiar sin que éste tenga necesariamente que ser a través del dinero, puede ser un apoyo en especie un trueque, un intercambio de servicios, entre otros.

Las familias deben construir su red de apoyo para que trabajen en conjunto, estableciendo vínculos solidarios y de comunicación. El desarrollo de una red es un proceso continuo y cambiante ya que va a depender de las necesidades que van surgiendo en la familia y el alumno a lo largo de su vida.

Es importante que el docente o equipo paraprofesional apoye a las familias para buscar y conformar la red de apoyo, identificar cada una de las personas con las que va a contar para cada momento, que sean confiables y que tengan conexión y confianza, en algunas ocasiones las familias ya cuentan con una red, y solo falta que esclarezcan en qué cosas pueden apoyarse y en otros casos hay que ayudarlos a identificarlos, mediante pláticas y la observación de los contextos, no perdiendo de vista el objetivo que se pretende para su realización.

Para conformar la red de apoyo de la Familia se sugieren los siguientes pasos:

1. En primera instancia, es necesario realizar a los padres las siguientes preguntas: ¿En quién confío? ¿Quién me escucha? ¿Quién me apoya? ¿A quién le cuento mis problemas? ¿Quién me da buenos consejos? ¿Quién me da sugerencias que me funcionan? Los nombres que surgen con estas preguntas, se escriben en el apartado de la familia, comunidad y profesionales según del círculo que se menciona a continuación.
2. Posteriormente, se recomienda dibujar un círculo y dividirlo en tres partes, en donde en la primera parte se escriba el nombre de las personas que van a conformar la red de apoyo familiar, en el segundo los nombres que conformarán la red de amistades y vecinos y en el tercero las instituciones médicas, escolares, recreativas, religiosas que brinden apoyo o beneficio al alumno y a sus familias.

El ejercicio anterior puede visualizarse en la figura 10 en la cual se diagrama cómo representar a las personas que conforman estas redes de apoyo.

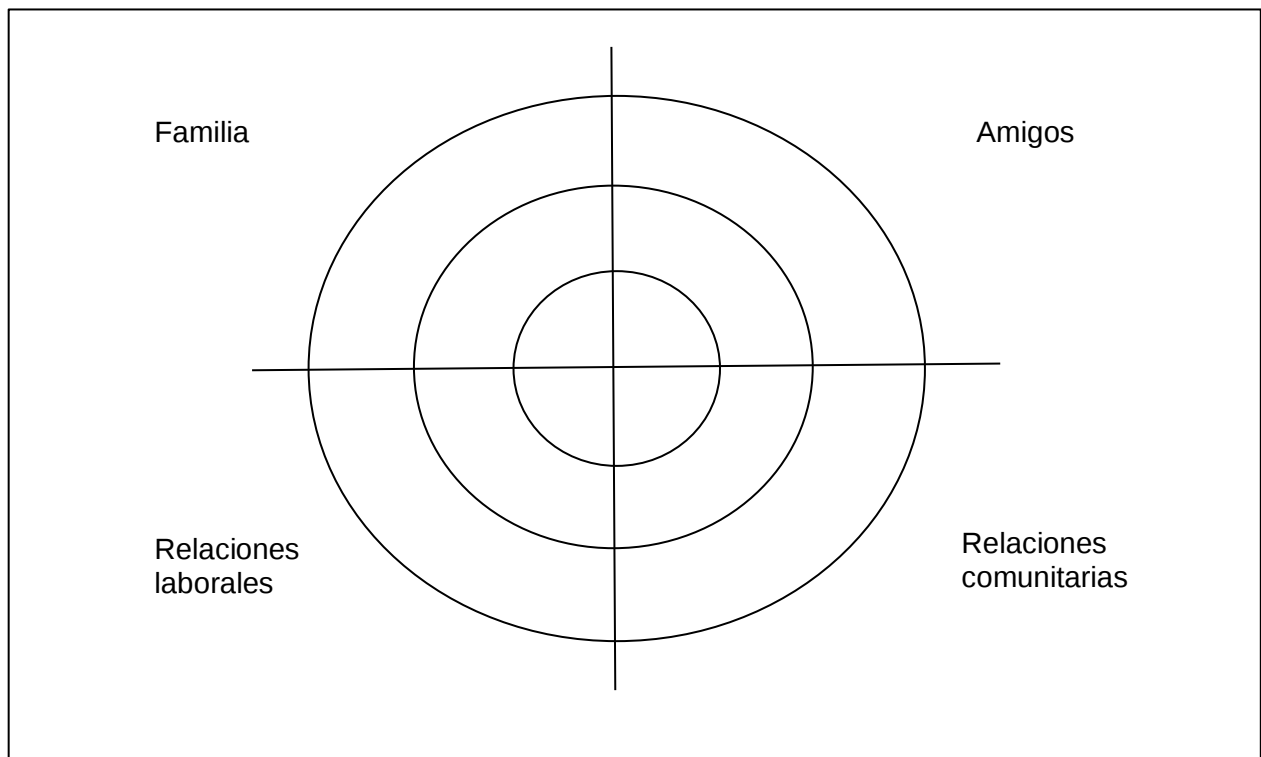


Figura 10. Círculo de redes de apoyo

Finalmente, es necesario realizar un seguimiento continuo con los padres de familia para saber si está funcionando la red de apoyo, reorientar o reorganizar los recursos que permitan a las familias eficientar sus acciones para garantizar el interés superior del alumno con discapacidad, AS u otras condiciones.

Grupos de apoyo mutuo entre familias

Existen diversos tipos de apoyo profesional dirigido a las familias de alumnos con discapacidad, AS y otras condiciones, entre ellos los psicólogos educativos, psicólogos clínicos, psicólogos del desarrollo, trabajadores sociales, docentes de comunicación, terapeutas, enfermeros, médicos, rehabilitadores, entre otros. Estos se denominan Grupos de apoyo profesional y como su nombre indica son liderados por un profesional

Sin embargo, también existen grupos de apoyo que incluyen un amplio rango de modalidades de intervención promovidas o iniciadas por los profesionales antes mencionados pero llevadas a cabo por las propias familias. Estos se denominan grupos de apoyo mutuo entre familias (GAMF).

En general, los grupos de apoyo brindan a las familias la oportunidad de escuchar las diversas experiencias y vivencias que han tenido otras familias, de tal manera que se sientan menos solos y puedan conocer con anticipación, algunas de las experiencias que podrían afrontar como familiares de una persona con discapacidad, AS y otras condiciones. Así mismo, estos grupos brindan la oportunidad de relacionarse entre sí y conocer personas nuevas.

Cuando se pregunta a los padres y madres de familia cómo se sienten más apoyados emocionalmente, su primera opción suele ser la convivencia con otras familias que están viviendo estas experiencias. Compartir y dialogar con otros pares sobre experiencias similares es un importante recurso de apoyo social. Habitualmente, conectar con otras familias es algo natural y espontáneo (en el parque, en la comunidad, entre otros), pero para las familias con hijos con

discapacidad, AS u otras condiciones es un poco más complicado, por lo que encontrar a alguien con una experiencia similar puede ser más complicado.

Los grupos de apoyo mutuo entre familias funcionan de manera autónoma, al margen de los profesionales, salvo alguna petición específica, aprovechando los recursos de carácter informal que provienen de las relaciones establecidas entre sus miembros.

A continuación, se presentan algunas de las características de estos grupos:

- La autoayuda es un proceso en el que las personas que comparten experiencias, situaciones o problemas comunes pueden ofrecerse una perspectiva única.
- Los GAMF son dirigidos por y para sus miembros. En caso de que se requiera la intervención de un profesional, este interviene sólo si el grupo lo solicita, como auxiliar.
- Las actividades se centran en el diálogo de las experiencias y retos que han enfrentado o están viviendo en este momento.
- Se reúnen de manera periódica, voluntaria y abierta siempre a nuevos miembros.
- La participación en el grupo es gratuita.

Es importante mencionar que, a lo largo del tiempo, un GAMF puede comenzar como un grupo de apoyo en el que interviene de manera activa un profesional; sin embargo, con el tiempo, pueden convertirse en un GAMF (Villalba, 1996; Martínez-Taboada, 1996; Barrón, 1993), que funciona con autonomía. Los grupos de apoyo y los grupos de ayuda mutua pueden ser contemplados como fases en el desarrollo de los grupos basados en el apoyo social. Por lo tanto comienzan con un profesional que los pondría en marcha para pasar, a medida que sus miembros maduran, a otorgarles autonomía y trasladarles la responsabilidad de solucionar problemas, de ayudar y ser ayudados, creando una estructura de ayuda mutua que permita al grupo continuar por sí solo (Martínez-Taboada, 1996; Villalba, 1996).

A continuación, se presentan los objetivos principales de estos GAMF. El propósito de los grupos de apoyo mutuo es el de proporcionar apoyo a sus integrantes y de esta manera permitirles sobrellevar mejor la situación a través de:

- Compartir sus sentimientos y experiencias.
- Aprender más sobre la discapacidad y el cuidado, ofreciéndole a la persona la oportunidad de hablar sobre los problemas que le afectan o las decisiones que tiene que tomar.
- Escuchar a otros para compartir sentimientos y experiencias similares.
- Ayudar a otros, intercambiar ideas, información y brindar apoyo.
- Aprender a resolver problemas.
- Fomentar en los familiares el cuidado personal, salvaguardando así su salud y bienestar.
- Saber que no son los únicos que están viviendo esta situación y por lo tanto, que no están solos.

c) Autocuidado de la persona cuidadora.

Cuidar de una persona o familiar con alguna discapacidad u otra condición, puede ser una actividad que tiene consecuencias sobre la vida del cuidador, entre ellas: cambios en la dinámica familiar, cambios en el trabajo ya sea con una disminución de horario o de función, cambios en la situación financiera, entre otras. De igual manera, se afecta el estado de ánimo y el de salud. La sobrecarga y estrés derivado de proporcionar cuidados durante un periodo extenso de tiempo, afecta la calidad de vida y el estado general de salud. El gasto de energía y el tiempo que se invierte en ello provoca cansancio, disminución del tiempo de ocio, abandono de las relaciones sociales, depresión, abandono del trabajo, dificultades económicas y menos tiempo para cuidar de otros y de sí mismo. En este sentido es importante tener en cuenta que, en México los datos estadísticos (INEGI, 2020), mencionan que, debido al contexto sociocultural, son las mujeres quienes asumen principalmente el cuidado de las personas con discapacidad.

En este contexto, se hace necesario abordar temas de salud que se presentan de manera frecuente en las familias con personas con discapacidad. Según la OMS (2019), el Síndrome de Burnout, “Síndrome de estar quemado o de sobrecarga”, es un trastorno acompañado por la sensación de agotamiento o cansancio excesivo, siendo consecuencia de estrés laboral crónico que se caracteriza por un estado de impotencia emocional, con actitud distante frente al trabajo, pérdida de la identidad o personalidad, seguido de una sensación de ineficacia al hacer de manera adecuada las tareas. En la misma línea, el Síndrome de sobrecarga, se caracteriza por ser un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en las personas (Acker, 2011), quienes mencionan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos (Ferrara et al, 2008). Todas ellas, consecuencias de tipo emocional y afectivo producto de la impotencia ante el progreso de la enfermedad del familiar, y la dependencia, la sobrecarga de trabajo, la sensación de aislamiento y abandono por parte del entorno familiar, el posible desentendimiento de otros familiares y el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debiera y que no se están haciendo bien las cosas (IMSERSO, 2009).

Con la finalidad de evitar estas situaciones a las que la mayoría de las familias con hijos con discapacidad se enfrentan, a continuación, se presentan algunos aspectos importantes para el autocuidado y el cuidado de la persona cuidadora.

Cuidarse a sí mismo es el primer paso para las personas que son cuidadoras ya que hay un alto riesgo de presentar alguna enfermedad durante y en el transcurso por el que se brinda el cuidado de manera constante, por lo que se deben realizar actividades personales que benefician la salud física y emocional.

Orem (2017) propone que el autocuidado debe aprenderse y aplicarse de forma intencionada y continúa en el tiempo, siempre atendiendo las necesidades de regulación que tienen las personas para el fomento, conservación y cuidado de su propia salud.

La mayoría de las veces el ser cuidadora/or, es impuesto por las situaciones, condiciones, familia y no por elección propia. Es por eso por lo que como cuidador se debe reconocer cuando se necesita ayuda de otras personas e incluso asistencia médica o terapéutica. Aquí cobra nuevamente relevancia la importancia de formar redes de apoyo, mismas que se abordarán más adelante.

Habilidades para el autocuidado

La habilidad de la persona cuidadora es muy compleja, se relaciona directamente con el rol que asume, con la toma de decisiones, la responsabilidad del cuidado directo, la supervisión, el acompañamiento y el desarrollo de tareas que cambian en los diferentes escenarios en que el cuidado se brinda. Existen tres indicadores que ayudan, fortalecen y son característicos de estas habilidades: responsabilidad, capacitación y empatía

El autocuidado permitirá a la persona cuidadora:

- Estar en mejor disposición física y mental para realizar las tareas del cuidado.
- Tener fortaleza y capacidad para afrontar los diversos problemas que supone cuidar a una persona dependiente.
- Realizar los esfuerzos físicos y emocionales que precisan algunas tareas.
- Tener sensación de control de su vida y realidad cotidiana.
- Tener habilidades para la solución de problemas.
- Mantener un estado de serenidad y bienestar en todo momento.

Así mismo, como parte de las acciones para generar autocuidado y bienestar en el caso de las personas cuidadoras, se recomiendan los siguientes hábitos:

- Comer en horarios definidos e ingerir una alimentación saludable.
- Realizar ejercicio por lo menos 30 minutos al día, por ejemplo, caminar.

- Aprovechar cualquier momento para descansar, procurar dormir bien.
- Practicar alguna actividad recreativa, social, cultural o comunitaria.
- Evitar la soledad y el aislamiento, mantener en lo posible las relaciones socio familiares.
- Dedicar tiempo a actividades de interés propio.
- Capacitación constante.
- Aprender a administrar el tiempo; donde pueda organizar el tiempo para la realización de actividades de cuidado.

Toda la ayuda es buena y necesaria, es importante que la persona cuidadora la solicite para evitar la sobrecarga y procurar el cuidado de sí mismo. Esta ayuda puede ser para los cuidados de la persona a cargo, o bien con apoyo a las propias necesidades de la persona cuidadora, por ejemplo la realización de tareas domésticas. A continuación se presenta una lista de ayudas que pueden disminuir la carga de quien cuida:

- Organizar entre los miembros de la familia o la comunidad diferentes tareas para el cuidado de la persona, por ejemplo, realizar actividades que le gusten a la persona con discapacidad, darle un paseo, acudir a citas médicas, llevarlo a la escuela, apoyarlo con las tareas/actividades escolares, acompañarlo en casa para que esté con alguien.
- Ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar, lo que facilita el cuidado y la prevención de accidentes. Por ejemplo, si el alumno usa silla de ruedas, colocar una rampa móvil de madera para acceder a la casa.
- Apoyo en la compra de insumos para el cuidado, así como el lavado de ropa, limpieza del hogar, apoyo para el baño y aseo del alumno con discapacidad.
- Mantener una comunicación continua y eficiente con la persona que se cuida y el resto de la familia. De esa manera, todos sabrán qué ha solicitado la escuela, qué actividades están organizadas en la semana y cómo pueden ayudar o colaborar.
- Reconocer la dimensión del problema; realizando un listado de lo que se necesita, hacer un calendario y distribuir responsabilidades entre todos.
- Apoyarse de los vecinos, amigos para cumplir con las responsabilidades que existen alrededor del alumno, por ejemplo, de ser posible realizar una ronda escolar una o dos veces por semana para llevar o recoger de la escuela al alumno.

d) Calidad de vida familiar.

Estudios como el de Andersen (2009), señalan la relación directa que existe entre la calidad de vida individual del alumno con discapacidad u otras condiciones y la calidad de vida de su familia. En este sentido, la familia tiene un papel sumamente importante puesto que es quien mejor conoce los gustos, intereses y preferencias del alumno, es por ello por lo que, es quien lo apoya en la toma de decisiones y en la construcción de su proyecto de vida.

La calidad de vida familiar es el fin último del enfoque centrado en la familia.

Hay muchas definiciones de calidad de vida familiar. Una muy útil, basada en Pak y cols. (2004), es la que explica que las familias experimentan calidad de vida cuando:

- Las necesidades de todos los miembros de la familia están satisfechas.
- Los miembros de la familia disfrutan de su tiempo juntos.
- Los miembros de la familia tienen la oportunidad de perseguir y conseguir las metas que son importantes para ellos.

La calidad de vida puede tener un sentido diferente para cada familia: es un concepto que varía según la familia y según la experiencia de cada uno de sus miembros. Así mismo, es importante considerar que las necesidades y prioridades de las familias van cambiando a lo largo de los años (Blanco, 2017 en Plena Inclusión,, 2019). Pero hay una serie de dimensiones que son comunes a todas

ellas. A continuación, se presenta la propuesta de la Universidad de Madrid y de la Universidad Ramón Llull de Barcelona (2018 en Plena Inclusión, 2019), con la que se pretende incrementar la calidad de vida de las familias que tienen algún miembro con discapacidad u otras condiciones, recordando que, como las necesidades y prioridades de las familias varían a lo largo de los años, también cambian las dimensiones que son importantes en su vida familiar. A continuación se define cada una de estas dimensiones:

- **Clima familiar:** Hace referencia a las relaciones entre los miembros de la familia: si se apoyan, se respetan y se aceptan tal como son; si tienen confianza y buena comunicación; si dan y reciben afecto; si están unidos frente a las dificultades. También incluye aspectos relacionados con la toma de decisiones conjunta para apoyar al alumno. Es decir, todos o la mayor cantidad de miembros posibles, debe de compartir su punto de vista y participar en la toma de decisiones, puesto que esto genera un sentido de agencia y pertenencia y por lo tanto de mayor compromiso.
- **Estabilidad emocional:** La estabilidad y equilibrio emocional de los miembros de la familia significa, por ejemplo, que se sienten en paz; que tienen tiempo para la vida de pareja; para su vida de estudiantes, para disfrutar de la niñez, que pueden llevar a cabo sus proyectos personales; que no les parece que su vida sea distinta a la de las otras familias.
- **Bienestar económico:** se refiere a que las familias dispongan de los recursos económicos y materiales que necesitan para la atención del familiar con discapacidad y para satisfacer las necesidades básicas de toda la familia, y el hecho de poder encarar el futuro con tranquilidad.
- **Adaptación familiar:** se refiere a aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar, a sus necesidades y características. Incluye los valores y los cambios que llevan a cabo todos los miembros de la familia para gestionar las cuestiones emocionales o prácticas asociadas a la discapacidad en el día a día.
- **Recursos de la familia:** los recursos que la familia cree tener a su alcance son importantes, estos pueden ser recursos emocionales para hacer frente a los retos propios del desarrollo del alumno con discapacidad, la accesibilidad y satisfacción con los servicios que éste necesita (Plena Inclusión, 2019).
- **Autonomía del alumno con discapacidad:** para las familias es muy importante que su familiar con discapacidad u otra condición, pueda desarrollarse de manera autónoma de acuerdo con su edad. Por ejemplo, que utilice los recursos comunitarios y servicios de la comunidad, y a su vez, que la familia sienta que puede hacer lo que hacen las demás familias.

Por tanto, la calidad de vida familiar afecta a cada una de las personas que forman cada familia y se debe tener presente a la hora de construir con ellas los apoyos necesarios para el alumno con discapacidad u otras condiciones.

A continuación, se presentan algunas recomendaciones a considerar para el trabajo colaborativo con las familias, desde los servicios de Educación Especial, y contribuir a la calidad de vida familiar:

- Trabajar bajo la premisa de que cada familia es única, respetando sus creencias y valores.
- Hay que reconocer que cada familia es un recurso en sí mismo y que éstos, al igual que la familia, van cambiando a lo largo del tiempo, con las experiencias vividas y en concordancia con el ciclo vital de sus integrantes y de la familia.
- Compartir información accesible, individualizada a cada familia para facilitar su participación en cualquier proceso de toma de decisiones.
- Establecer una relación de colaboración entre la familia y los profesionales.
- Ofrecer oportunidades para generar redes de conexión y apoyo con otras familias.
- Potenciar el empoderamiento de las familias a través del reconocimiento de sus fortalezas.
- Interactuar positivamente con todas las personas que forman parte de la familia.
- Indicar claramente la finalidad de la reunión a la que la familia fue convocada.
- Escuchar la historia de la familia de forma sensible y receptiva.

- Traducir las preocupaciones que comparten a posibles necesidades.
- Elaborar, en conjunto con la familia, una lista de necesidades prioritarias.
- Identificar las fuentes actuales de ayuda y apoyo formal e informal.
- Ofrecer a la familia toda la información posible para que puedan tomar decisiones con fundamento, incluyendo el derecho a decir no o a rechazar ciertos servicios o apoyos.

Tomar en cuenta esta información como un insumo indispensable en la intervención con las familias, permitirá la realización de un trabajo colaborativo que incida significativamente en el desarrollo integral de los alumnos, en su bienestar, en el de la familia y en la calidad de vida de todos los involucrados.

La familia como miembro del equipo de trabajo en la escuela.

a) Implicación de la familia en la escuela.

El tema de las relaciones entre familia y escuela ha sido un foco de interés y debate en el campo educativo desde hace mucho tiempo. Antes, se solía pensar que la familia y la escuela tienen funciones separadas: la familia se ocupaba de la socialización de los niños y la escuela se encargaba de la transmisión de conocimientos. Sin embargo, la sociedad ha cambiado y las funciones de ambas instituciones se han entremezclado cada vez más. Por ejemplo, la escuela ha asumido algunos aspectos de la socialización primaria que antes eran propios de las familias y, al mismo tiempo, los niños han podido acceder a muchos conocimientos que antes se impartían solo en la escuela gracias a los medios de comunicación y la tecnología. A pesar de estos cambios, la familia y la escuela siguen siendo contextos de aprendizaje fundamentales en la actualidad y comparten la responsabilidad de educar a las nuevas generaciones. La persona que se educa es única y necesita encontrar coherencia y continuidad entre los dos contextos. Por eso, hoy en día se plantea la necesidad de una colaboración adecuada entre familia y escuela, basada en la complementariedad y el respeto al derecho de los padres como primeros responsables de la educación de sus hijos (Consejo Escolar del Estado, 2015)

En esta línea de trabajo, existe evidencia de que las familias influyen en el desarrollo infantil y los resultados académicos de los estudiantes mediante sus procesos y relaciones. Algunos de los aspectos más relevantes son el lenguaje empleado en el hogar, el clima afectivo familiar, las técnicas de disciplina y control de los padres o sus creencias sobre el aprendizaje. Los estudios también han mostrado que no hay un solo factor determinante para un buen desarrollo infantil, sino que hay que entender la interacción entre varios factores y su naturaleza dinámica y variable, así como su relación con el contexto social (Consejo Escolar del Estado, 2015)

La implicación parental es un concepto que se refiere a la participación activa y colaborativa de los padres en el proceso educativo de sus hijos. Algunos autores la ven como una nueva forma de entender la relación entre la familia y la escuela, basada en la evidencia de que esta implicación tiene efectos positivos en el rendimiento académico y el desarrollo personal de los estudiantes. Otros, en cambio, la consideran una prolongación de las investigaciones anteriores, que buscan aplicar los conocimientos adquiridos sobre el tema. Lo que está claro es que desde esta perspectiva se intenta superar la idea de que la influencia de la familia en la educación es algo fijo e inmutable, y se propone crear vínculos entre los dos ámbitos que favorezcan la calidad educativa (Consejo Escolar del Estado, 2015)

La implicación parental se basa en la idea de que la familia y la escuela son aliadas en la educación, por lo que se requiere conocer mejor las relaciones entre ellas y crear formas de cooperar eficazmente. Se aceptan las diferencias claras que hay entre el contexto familiar y el escolar y se respeta que en la educación hay aspectos que son más propios de la familia y otros de la escuela. Pero se destaca que hay muchos campos del desarrollo humano que solo se pueden fomentar si hay un trabajo conjunto entre los dos agentes educativos. Así, la colaboración se propone como un medio imprescindible para aumentar el éxito de cada estudiante, disminuir el fracaso de los grupos vulnerables y mejorar los resultados del sistema educativo en general.

Una propuesta que ha tenido gran repercusión en el ámbito de la implicación familiar en la educación es la de Epstein, que considera la familia, la escuela y la comunidad como tres ámbitos que se solapan y que afectan a los aprendizajes. Según esta autora, cuanto más se genere colaboración entre estos ámbitos, más se favorecerá el éxito educativo del alumnado, ya que se transmitirán mensajes consistentes y se atenderán las necesidades de las familias. Epstein identifica prácticas que pueden realizar las familias, las escuelas y las comunidades para apoyar el desarrollo y el aprendizaje del niño mediante la cooperación entre los tres ámbitos (Consejo general del Estado 2015).

Epstein propone seis formas de implicación parental (tabla 13) que orientan a los educadores para crear programas integrales de colaboración familia-escuela y a los investigadores para diseñar sus estudios y reportar sus hallazgos de manera que favorezcan la mejora de la práctica. La tabla muestra que los tipos de implicación abarcan acciones que los padres realizan en el ámbito familiar, como el cuidado y la educación adecuados y el apoyo al aprendizaje en casa, y otras que se refieren a la comunicación con la escuela, la cooperación con ella, la participación en la organización del centro y, en general, la colaboración de la familia y el centro educativo con la comunidad. Cada forma de implicación está relacionada con las demás, pero puede generar diferentes actividades de cooperación y enfrentar desafíos específicos. Los resultados esperados también varían para cada forma de implicación, aunque todas ellas benefician al alumnado, las familias, el docente y tienen un impacto positivo en las prácticas de enseñanza y en el clima escolar.

Tabla 13. Modalidades de implicación en el modelo de Epstein

Modalidad	Definición
Crianza	Ayudar a las familias a establecer condiciones en el entorno del hogar que favorezcan el estudio (salud, nutrición, seguridad, mejora de habilidades paternas).
Comunicación	Diseñar canales efectivos de comunicación familia-escuela y escuela-familia sobre los programas escolares y el progreso de los niños.
Voluntariado	Fomentar y organizar la ayuda y el apoyo voluntario de los padres a las actividades del aula y de la escuela.
Aprendizaje en el hogar	Proporcionar información e ideas a las familias para ayudar al estudiante con los deberes y tareas escolares para casa, así como con las elecciones y decisiones de carácter académico.
Toma de decisiones	Incluir a los padres en las decisiones escolares, desarrollando su liderazgo y participación en las asociaciones y en la organización del centro.
Colaboración con la comunidad	Identificar e integrar recursos y servicios de la comunidad para reforzar los programas escolares, las prácticas familiares y el desarrollo y el aprendizaje de los alumnos.

Tomado de : Consejo General del estado (2015)

Las escuelas pueden mejorar la relación con las familias y las comunidades si diseñan programas de colaboración dentro de su proyecto educativo. Estos programas deben fomentar la implicación familiar y la cooperación efectiva con todas las familias. También deben planificar, implementar y evaluar las prácticas de colaboración con la participación de toda la comunidad educativa. Además, las escuelas deben superar los obstáculos que dificultan la colaboración, como el distanciamiento, el desencuentro o la asimetría entre las familias y las escuelas. Los programas de colaboración deben tener en cuenta los intereses, necesidades y opiniones de las familias, y no limitar su participación a cuestiones secundarias.

La cooperación entre las familias y las escuelas es un factor clave para el éxito educativo de los alumnos. Sin embargo, esta cooperación no siempre se da de forma efectiva y fluida. En muchos casos, el docente se opone a la participación de los padres en los asuntos escolares, alegando que son los expertos y que no necesitan su intervención. Por otro lado, las familias a menudo se desentienden de las propuestas de colaboración que les hacen las escuelas, ya sea por falta de recursos, de formación o por haber asumido un papel pasivo y subordinado. Por eso, es necesario cambiar las mentalidades, las actitudes y los comportamientos que dificultan la cooperación entre ambos agentes educativos.

Asimismo, hay que tener en cuenta que no todas las familias son iguales y que hay algunas que tienen más dificultades que otras para colaborar con la escuela. Las familias monoparentales, las que pertenecen a grupos étnicos y culturales minoritarios o las que viven en situaciones de pobreza y exclusión social, entre otras, suelen estar más alejadas de la escuela y tener menos oportunidades de participar. Los programas de cooperación deben adaptarse a las necesidades específicas de estas familias y ofrecerles apoyos y recursos que favorezcan su implicación.

Los análisis de los programas de colaboración familia-escuela han permitido identificar una serie de pautas comunes que caracterizan a las experiencias de éxito. Entre estas pautas se destacan las siguientes:

- Asumen a las familias y docentes como iguales, reconociendo y valorando, desde la escuela, la aportación que las familias realizan al proceso educativo, por lo que se plantean un trabajo cooperativo en un clima de diálogo y confianza mutua, asumiendo que los padres deben tomar parte en las decisiones importantes de la escuela, como la formulación de los objetivos o el proyecto educativo del centro.
- La escuela adopta un papel proactivo más que reactivo ante la colaboración. Los centros educativos trabajan para conseguir la implicación de las familias y de las personas, grupos u organizaciones del entorno que puedan ayudar a los estudiantes a tener éxito.
- Tratan de romper el enfoque tradicional en el que solo participan algunos padres. Desarrollan acciones para conseguir la implicación de todos los padres, considerando que todos ellos tienen voz y que todas las voces deben ser escuchadas. Ello supone que es necesario trabajar específicamente con algunas familias, atendiendo a sus particulares circunstancias.
- Se plantean la colaboración de los padres de alumnos de todas las edades, evitando que únicamente se impliquen los padres de los más pequeños, como sucede con frecuencia. Para ello diseñan fórmulas de cooperación adaptadas a las distintas etapas educativas.
- Dedican tiempo y esfuerzo a motivar y a formar a todos los sectores implicados. Las familias, el equipo directivo, los docentes y el resto de la comunidad educativa entienden la necesidad y la utilidad de la colaboración, conocen sus beneficios y encuentran sentido a la misma. Además, todos ellos reciben la formación necesaria para que la colaboración sea eficaz.
- Plantean la colaboración con las familias más como una cuestión de calidad que de cantidad, por lo que no tratan de llevar a cabo un amplio conjunto de actividades inconexas, sino que realizan una planificación estratégica dirigida a profundizar en formas de colaboración realistas y flexibles, así como susceptibles de adaptarse al cambio para perdurar en el tiempo.

Como conclusión, puede comentarse que , es en la escuela donde se inician muchos aprendizajes que deberán generalizarse y promoverse desde el hogar; asimismo, es innegable que la escuela como institución puede y debe enseñar a las familias cómo involucrarse en el proceso de los hijos, pero también es innegable que la familia puede ser fuente de aprendizajes por parte del personal educativo.

b) El papel de la familia en los distintos procesos de atención en los servicios de Educación especial.

Después de haber analizado las pautas para lograr la implicación de las familias al ámbito escolar se realiza una revisión de cada uno de los procesos de atención en los servicios de educación especial. En la tabla 14 se realiza una descripción del papel de la familia y la escuela que hay que considerar en el proceso de atención de los alumnos. Estos aspectos no son todos, solo son una muestra, entendiendo que cada uno de los contextos es distinto tanto en los servicios escolarizados como en los servicios de apoyo.

Tabla 14. El papel de la familia y la escuela en el proceso de atención.

Proceso	Responsabilidad de la escuela	Responsabilidad de la familia
Detección inicial	Diagnóstico escolar - Realizar el diagnóstico escolar. - Diseñar instrumentos para la recolección de información sobre el ambiente familiar considerando el contexto. - Facilitar la apertura de la comunicación con los padres de familia.	Diagnóstico escolar - Participar en la recolección de información a través de distintos instrumentos que la escuela solicite para conocer el contexto familiar. - Informar a la escuela sobre acontecimientos y/o condiciones que hayan surgido durante el periodo de receso escolar que pudieran impactar en el aprendizaje.
	Agote de recursos - Estar receptivo a las solicitudes de los padres de familia de aquellos alumnos que no hayan sido detectados. - Brindar las sugerencias viables y puntuales al contexto familiar en los casos que se requiera.	- Solicitar orientaciones a los docentes a cargo sobre los resultados de la evaluación diagnóstica para establecer los apoyos necesarios. - Brindar la información requerida para el análisis de las posibles BAP. - Llevar a cabo las sugerencias propuestas.
Evaluación psicopedagógica	- Informar a los padres de familia/tutores sobre el inicio de la evaluación psicopedagógica (EPP), la forma y tiempos en los que se llevará a cabo, así como su papel en el proceso. - Informar sobre los resultados obtenidos de la EPP.	Involucrarse para generar las condiciones para que la EPP pueda llevarse a cabo, como la asistencia del menor, facilitar los documentos requeridos, asistir a las entrevistas que sean requeridas, entre otras.
Intervención	Implicar a la familia en los aspectos que requieran fortalecer el proceso de enseñanza y aprendizaje en el contexto escolar, áulico y familiar, (se sugiere considerar el modelo Epstein).	- Asistir a las reuniones de trabajo con los distintos especialistas y/o docente frente a grupo. - Comunicar sobre todos los factores que vayan surgiendo para el cumplimiento de las sugerencias y/o acuerdos tomados.
Seguimiento	Informar a la familia sobre los resultados que se han obtenido.	Identificar los factores que han facilitado y/o obstaculizado en casa el alcance de los resultados.

Elaboración propia

c) Contextualización de la intervención con las familias.

Para lograr la implicación de los padres de familia es indispensable tener información sobre el sistema familiar, de tal manera que las orientaciones y acuerdos que se tomen puedan dar una respuesta a las necesidades educativas y lograr disminuir o eliminar las BAP. Para esto se brindarán unas pautas que ayuden a su contextualización.

Tabla 15. Pautas para elaborar y analizar las sugerencias, orientaciones y acuerdos con la familia.

Criterio	Preguntas guías	Recomendaciones
Establecer la relación entre urgencia y prioridad	¿Es urgente y prioritario?	Hacerlo inmediatamente.
	¿Es urgente pero no prioritario?	Ver la posibilidad de postergarlo.
	¿Es prioritario pero no urgente?	Establecer fecha para hacerlo
	¿No es urgente, ni prioritario?	No es prudente en este momento.
Analizar los recursos	¿La familia cuenta con lo que se solicita o sugiere?	Es viable la realización
	¿Lo que se solicita o sugiere a la familia está en posibilidad de adquirirlo?	Esclarecer con la familia los cómo y dejar claros los pasos para hacerlo.
	En el caso que no se pueda adquirir ¿Existe la posibilidad de gestionar los apoyos para adquirirlos?	Ayudarla a buscar opciones, para abrir las posibilidades, acompañarla y darles seguimiento a las gestiones. Es importante no dejar a los miembros de la familia con la sensación de impotencia.
Conocimientos, habilidades y actitudes.	De lo que se sugiere/acuerda ¿quedan claros los conceptos y las formas de aplicarlos?	Cerciorarse que los conceptos queden claros, ejemplificar, esclarecer y analizar los pros y contras en caso de que los hubieran.
	De lo que se sugiere/acuerda ¿se analizan las habilidades y actitudes que se requieren para su correcta aplicación?	Analizar con la familia qué tantas posibilidades hay de poner en marcha las orientaciones, establecer el nivel de dificultad que perciben, sus fortalezas para la implementación y finalmente, si no hay una adecuada actitud, hablar sobre los beneficios de generar el cambio.
Roles de los implicados	¿Qué miembros de la familia están implicados?; ¿Cuál es el rol de cada uno de los miembros para la ejecución de la orientación?	Lo primero es verificar que lo que se sugiera pueda llevarse a cabo por la familia, después establecer el rol de cada uno con la orientación, puede ser quien apoye en la ejecución, quien facilite los recursos, quién ayude a delegar los pendientes, etc.
Temporalidad	Es importante analizar la temporalidad de manera constante debido a que siempre van surgiendo eventualidades que tienen implicaciones en el establecimiento de prioridades en la intervención.	

Elaboración propia

Es importante mencionar que estas pautas para la elaboración y análisis de las sugerencias, orientaciones y acuerdos con la familia ayudarán a contextualizar, aterrizar y organizar las estrategias de intervención.

Estrategias y tópicos de intervención con familias con un hijo con discapacidad u otras condiciones

La autonomía personal se refiere a la capacidad de tomar decisiones personales sobre la propia vida y cómo llevarla, implica la capacidad de realizar de manera independiente las actividades de la vida cotidiana como la higiene, la alimentación, manejo del dinero, movilidad, etc. (Elvira, 2017). En este sentido, las personas que presentan alguna discapacidad o alguna otra condición, como menciona Elvira (2017), "...para la realización de las actividades de la vida diaria de las personas no se requiere la totalidad de las capacidades físicas y cognitivas, ya que la persona puede ser autónoma, aunque presente alguna limitación" (p. 46), si no reciben el apoyo adecuado para desarrollar todas sus habilidades y todo su potencial, la autonomía puede verse afectada. Lo anterior es importante para la calidad de vida ya que ésta se define a partir de la percepción que la persona tiene de su salud física y mental, su grado de independencia y la calidad de sus relaciones sociales (Morrison y Bennett, 2008), y en la medida en que logren un mayor nivel de autonomía la percepción de todos estos aspectos mejorará. Las familias juegan un papel importante en el apoyo que se les pueda brindar a los alumnos, sin embargo, en algunos casos, las primeras barreras a las que se enfrentan se encuentran en ellas ya que, éstas pudieran asumir actitudes de sobreprotección o concentrarse más en lo que su hijo no puede hacer, también pudieran pensar que los niños con alguna discapacidad no pueden tomar decisiones, o no pueden realizar acciones propias y autónomas. En este escenario, los niños no solo tienen una limitación propia de su condición, sino que, además, nosotros mismos los estamos limitando porque pensamos que no pueden hacer nada (ICBF, 2019). Se debe tomar en cuenta que, eliminando o minimizando las BAP en los diferentes contextos y con los apoyos y ajustes adecuados, todas las personas pueden desarrollar muchas habilidades y adquirir autonomía e independencia en muchas e incluso en todas las actividades de la vida diaria (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2019).

Para evitar lo anterior y fomentar una mayor autonomía que se refleje en una mejor calidad de vida, se presentan las siguientes estrategias y temas que se pueden abordar mediante el trabajo colaborativo entre el equipo interdisciplinario y las familias.

a) Estrategias de intervención.

A través de los años, la escuela ha tratado de establecer relaciones diversas con las familias especialmente para alcanzar los aprendizajes planeados con los alumnos, en el entendido que el trabajo con las familias implica un proceso de enseñanza aprendizaje mutuo. Nashiki, Pastor, Pérez, et al (2011) consideran que estos esfuerzos permiten iniciar y mantener relaciones con ellas, describen algunas estrategias que pueden ser empleadas para estos fines, pero que además promueven de manera óptima la participación de las familias en los centros educativos. Las estrategias que proponen han sido evaluadas desde el punto de vista de los usuarios, identificando que las que tienen mayor impacto son las que favorecen el diálogo entre los docentes y las familias a través de un lenguaje sencillo; o bien las que favorecen la participación de los miembros de las familias en actividades escolares, mismas que van desde ser voluntario dentro del salón de clases hasta participar de manera colaborativa en proyectos específicos.

También señalan que la elección de la estrategia que habrá de usarse depende de la finalidad que se pretenda lograr para favorecer los vínculos con las familias: unas, están dirigidas a establecer comunicación con las familias, es decir, a acercarse y establecer el diálogo, otras, se dirigen a favorecer su participación en las actividades del centro educativo, es decir, promueven el ingreso al centro para compartir conocimientos y experiencias durante la realización de alguna actividad. Finalmente, existen estrategias que tienen como objetivo brindar información y pueden ser utilizadas como oportunidades para establecer los primeros contactos con las familias a partir de un

tema que sirva como facilitador del diálogo. En la tabla 16 se mencionan las estrategias más empleadas, según Nashiki, Pastor, Pérez, et al (2011), considerando su objetivo, y posteriormente se detalla cada una de ellas.

Tabla 16. Estrategias de trabajo colaborativo

Finalidad	Estrategia
Establecer comunicación entre las familias y la comunidad psicoeducativa que brinda atención y apoyo al alumno para identificar características del alumno y de la dinámica familiar.	Encuentros espontáneos
	Encuentros personales
	Entrevistas (para conocer al alumno, para recabar información para la EPP, entre otros)
	Visitas domiciliarias
Compartir información específica entorno a la situación del alumno, sus características y estrategias que pueden utilizar en casa para promover el desarrollo integral de su hijo.	Pláticas
	Juntas informativas generales
	Materiales informativos (impresos y/o digitales)
	Tableros de anuncios y avisos
	Talleres
Promover la participación activa de las familias en el proceso educativo de sus hijos.	Visitas al salón de clases (clases muestra, elaboración de material didáctico, convivencia, entre otros)
	Proyectos de trabajo (con el alumno con temas educativos o con los propios padres, entre otros)
	Reuniones con padres (para elaborar proyectos de vida, proyectos oso o estrella, mapas de comunicación, entre otros, ya sea que se realicen en la escuela o en el domicilio del alumno)
	Actividades de convivencia escuela-familia (paseos escolares, matrogimnasia, actividades recreativas, entre otras).
	Actividades en casa, de manera individual (por ejemplo, modelamiento de la implementación de la rutina en casa, entre otros) o grupal (para elaborar algún alimento o realizar alguna actividad pedagógica en casa, por ejemplo: identificación de cacharros, entre otros).

Elaboración propia, basada de Nashiki, Pastor, Pérez, et al (2011)

Encuentros espontáneos

Consiste en establecer y mantener vínculos con las familias a través de encuentros espontáneos, es decir, en los momentos en los cuales aparentemente no hay una intención de dialogar sino que se da la oportunidad para hacerlo durante situaciones cotidianas, por ejemplo,, cuando el padre de familia deja al alumno o cuando lo recoge a la salida, cuando se encuentra a la familia en el trayecto hacia el centro educativo o cuando la familia asistió al centro educativo sin una cita formal.

Características:

- Se establece contacto directo con las familias en los momentos en los que se encuentra con ellas para hacerles sentir que son bienvenidas, que son importantes para ti y que te da gusto verlos, por ejemplo: en los festivales de la escuela, cuando se acercan a los docentes siempre

es importante permitir ese saludo o diálogo, aunque sea breve, el vínculo se va creando poco a poco.

- Son encuentros breves pero hacen sentir importante a la familia en tanto que se intercambia información que es relevante para ella y se le hace sentir que en el centro educativo conocen y respetan a su hijo/a, por ejemplo: a la hora de la entrada o de salida, se puede brindar un comentario positivo o se les puede saludar por su nombre, lo que permitirá generar poco a poco esa cercanía con la familia.

Cómo realizarla:

- Acércate a la familia; si te es posible recibe y despídete personalmente del NNAJ y su familia.
- Saluda de manera cordial y entusiasta a cada NNAJ y a su familia. Si lo llamas por su nombre la familia sabrá que lo conoces y confiará en ti.
- Comparte de manera informal un hecho importante de su hijo, por ejemplo: “el día de hoy Pedro se esforzó durante ...”; o bien invítalos personalmente a asistir a algún evento, compartiendo lo importante que sería para ti poder contar con su presencia.
- Establece contacto visual con el NNAJ y su familia mientras se les comparte algo.

Encuentros personales

Son momentos planificados en los que los docentes pueden dialogar de manera directa y cercana con las familias para conocerse personalmente y platicar abiertamente. La frecuencia con la que se lleven a cabo definirá la mayor o menor participación de las familias. Estas situaciones son generadas por los docentes y/o paraprofesionales, por ejemplo cuando se le quiere explicar a los padres de familia sobre la rutina de la escuela o indagar sobre la rutina de la casa, o bien, cuando se pretende conocer aspectos del alumno particulares, por ejemplos qué gustos o intereses tiene un alumno al que se le va a elaborar un tablero de comunicación. Generalmente se realiza de manera individual y en todos los casos deben permitir el establecimiento de diálogo con cada una de las familias para fomentar su participación haciéndoles llegar el mensaje de que son bienvenidas y respetadas y que se está interesado en conocer más acerca de ellas.

Recomendaciones generales para su realización:

- Generar una cultura de puertas abiertas, es decir, que los padres de familia sepan que pueden establecer un espacio para dialogar de manera directa con las familias cuando éstas lo requieran e informarles de ello, por ejemplo, la mamá de María solicita una cita con la maestra del servicio de apoyo, ya que ella desea compartir la información acerca de la consulta que tuvo su hija con el neuropsicólogo, y compartir cómo les fue en esa experiencia. O bien, se cita al papá de Héctor, para que nos platique sobre los avances y las estrategias que se están utilizando con el alumno en sus sesiones privadas de rehabilitación física.
- Utilizar un lenguaje sencillo y accesible a los padres de familia que permita claridad en la comunicación. Es importante explicar la información que pueda clarificar aquellos términos que no son comunes en el contexto, por ejemplo en lo referente a los diagnósticos médicos.
- Propicia espacios en que algunas familias puedan compartir ejemplos cotidianos que abran canales de comunicación y que permitan el intercambio de información, por ejemplo algunas familias creen que son los únicos que está pasando por ese proceso o que nunca nadie ha pasado por ello, para esto, es importante que se puedan considerar a otras familias para que entre ellos puedan crear redes de apoyo.
- Estar disponible para escuchar y atender de manera oportuna las inquietudes de las familias, ya que en muchas ocasiones, la escuela es el único espacio que tienen para expresarse sin temores ni tabúes.
- Respetar el tiempo acordado con la familia y en caso de que exista algún cambio, avisarlo oportunamente.

- En caso de requerir materiales, revisar con anterioridad si se cuenta con ellos antes de encontrarse con las familias.

Son de utilidad cuando:

- Se desea fomentar la comunicación entre el hogar y la escuela para generar semejanzas en los ambientes, ya que se pretende que la forma de crear aprendizajes se realice de la misma forma en la casa y en la escuela, para que el alumno no encuentre tantas diferencias y pueda fortalecer las habilidades adquiridas.
- Se requiere de un mayor conocimiento del alumno y de su familia para promover su desarrollo y aprendizaje de manera integral, considerando los contextos en donde se desarrolla (casa y escuela), con el fin de que ambos contextos puedan intercambiar información que pueda ser valiosa con el trabajo del alumno, por ejemplo, si hay alguna textura que ya tolera por más tiempo, si alguna actividad ya la realiza también en casa, o si también ha pasado algo en casa que pueda afectar en la escuela y viceversa.
- Se requiere obtener información sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente, por ejemplo, si el alumno en casa ya recoge su ropa y la coloca en su lugar, es algo que en la escuela no se puede observar o es una actividad que no se realiza, entonces la familia pueda informar a la escuela de este suceso; o también, si en la escuela ya puede identificar los diferentes tiempos de realización de tareas, la o el docente debe informar de aquellos avances.
- Cuando algún alumno requiere de atención individualizada, es necesario mantener una estrecha comunicación con su familia para dar seguimiento (en caso de qué se haya acordado alguna dinámica como recoger la ropa o lavar sus platos, entre muchas otras) y compartir información (cuáles han sido los avances o retrocesos no solo académicos, sino también de habilidades para la vida).
- Se requiere dar orientación cercana o directa a las familias.

Entrevistas

Es una conversación cara a cara, en la que puede participar cualquier integrante del equipo interdisciplinario y la familia, con el fin de recabar determinada información en forma más precisa sobre el alumno y su familia, para conocer mejor sus ideas, sentimientos y forma de actuar.

El objetivo es compartir información relevante para conocer a la familia y su contexto familiar, así como su desarrollo a través del diálogo entre el docente y la familia, es decir, compartir su conocimiento acerca del alumno para enriquecer la información que cada integrante tiene de él.

Características:

- Siguen el modelo de una conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Para lograrlo se debe utilizar un lenguaje sencillo adaptado al contexto sociocultural de la familia, así como, crear un ambiente de confianza para que la comunicación sea más fluida y la información de dicha entrevista pueda ser más nutrida.
- El docente elabora con anterioridad una guía de entrevista que le permite conducirla, o bien, utiliza guías ya elaboradas como la de los Manuales de Operatividad vigentes. Esta guía es flexible y se realiza acorde a cómo fluye la conversación.
- La familia tiene una participación activa durante la entrevista, ya que comparte su conocimiento acerca del alumno. El rol del docente consiste en compartir sus propios modos de ver el desarrollo del alumno, compartir algunas anécdotas que reflejan cómo suceden las actividades o conductas del alumno, así como promover que la familia comparta su punto de vista.
- Incluye 4 momentos:
 - Recepción: se da la bienvenida a la familia y se establece un ambiente de confianza.

- Explicación del objetivo: se comparten los objetivos de la entrevista, expresando la necesidad de ésta y escuchando el punto de vista de la familia.
- Parte central: es el momento en donde se comparte la información, tanto por parte de quien realice la entrevista como de la familia.
- Cierre y despedida: es el momento para compartir sus dudas y resolverlas antes de terminar la entrevista, o bien para que ambas partes, sobre todo la familia, expresen las inquietudes que no fueron consideradas en otros momentos de esta. Seguidamente, también se pueden generar compromisos por ambas partes (escuela y familia) respecto del objetivo de la entrevista. Con esto se da por finalizada formalmente la sesión.



Entrevista a una madre de familia

Visitas domiciliarias

Es una estrategia que permite un acercamiento a la realidad del alumno para verificar e identificar la información, condiciones de vida sociales y económicas, lo cual permite identificar necesidades, determinar un plan de acción y diseñar estrategias para abordar las situaciones que se observen. Abre la posibilidad de brindar orientaciones individualizadas a las familias a partir de su contexto, así como realizar intervenciones de manera inmediata en el contexto familiar como en el escolar.

La visita domiciliaria, en muchas ocasiones queda enmarcada en la intervención del Trabajador Social, sin embargo, independientemente de quien la realice, debe coadyuvar a facilitar el enlace entre la familia, los núcleos humanos e instituciones cuyas acciones conjuntas se orientan a elevar la calidad de vida de los alumnos.

Características:

- Promueven vínculos entre el hogar y el centro escolar al compartir información relevante de ambos contextos.
- Tienen una duración de máximo una hora, en un horario, de preferencia, establecido y acordado con anterioridad con la familia.
- La persona que realiza la visita respeta el contexto sociocultural de la familia, se reconoce como su aliada.
- Dan seguimiento a diversos aspectos de los alumnos, por ejemplo la asistencia de los alumnos al centro escolar, condiciones de salud, hábitos de higiene, realización de tareas, entre otros.

Cómo realizarlas:

- Se programan las visitas con las familias a las cuales va a visitar, considerando fechas y propósitos de éstas.

- Se Inicia y termina la visita a la hora acordada; recuerde que es un visitante y como tal necesita respetar el tiempo de las familias, así como ellas el suyo.
- Se debe compartir con las familias el objetivo de la visita.
- Se utiliza algún instrumento o estrategia para recuperar lo que se observe durante la visita, tales como una bitácora, hoja de visita domiciliaria, una hoja de eventos significativos o un formato en donde pueda plasmar la experiencia, los logros y necesidades observadas.
- Comparta con los otros miembros del equipo escolar los datos recabados durante la visita.
- Antes de cada visita se debe asegurar haber observado al alumno en el centro escolar, de tal manera que pueda compartir con las familias anécdotas relacionadas con su hijo y fomente su relación con ella.

Pláticas

Son exposiciones orales o conferencias de corta duración sobre un tema específico en un horario que facilite la asistencia de las familias y, que en la medida de lo posible, no interfiera con sus horarios laborales. Esta estrategia puede llevarse a cabo con las familias, entre familias, de las familias a los docentes y de las familias a los alumnos. La exposición puede enriquecerse con preguntas y respuestas. Se recomienda agendarlas con antelación durante la planeación de actividades escolares con la finalidad de que las familias puedan organizarse para asistir a ellas. Así mismo, estas pláticas deben estar relacionadas con las necesidades detectadas y en las cuales tiene injerencia la familia.

Objetivo: brindar información acerca de un tópico de interés para la comunidad escolar, un grupo, una etapa del desarrollo o un nivel educativo.

Características:

- Son diseñadas para brindar información a un grupo específico de personas, madres, padres o adultos, otros docentes o alumnos.
- Orientan a un grupo de personas respecto de un tema en particular (por ejemplo, estilos de crianza, hábitos de tareas, hábitos de higiene e independencia personal, apoyos y ajustes para las diferentes discapacidades o condiciones, manejo de la sexualidad en la discapacidad, primeros auxilios, nutrición, prevención de enfermedades, entre otros).
- Tienen una duración que puede ser de una a dos horas.
- Se puede incluir una sección de preguntas y respuestas al finalizar la charla, que dé oportunidad de complementar el tema a través de las dudas de los/as asistentes.

Cómo realizarlas:

- Identifique las necesidades e intereses de las familias, docentes o alumnos a quienes se vaya a dirigir. Para conocer las necesidades de la comunidad y elaborar la plática, se pueden utilizar diversas estrategias: lista de propuestas de los docentes a partir del conocimiento que tienen de los padres de los alumnos, se pueden tomar los resultados de un diagnóstico áulico, escolar o comunitario para implementar una plática que dé respuesta a las necesidades identificadas, administrar diversos instrumentos como una encuesta, un formulario de Google o un cuestionario.
- Seleccione un tema de interés para las familias, de preferencia aquel que tenga que ver con una situación que represente un reto para la etapa de desarrollo o nivel educativo del alumno o bien algo que esté ocurriendo en la vida de los alumnos y sus familias.
- Prepare la plática, identificando en la literatura algunas ideas centrales que desee transmitir a las familias y que sean relevantes para su vida, es decir, que se relacionen directamente con lo que está ocurriendo con relación al alumno. Puede elaborar una hoja de información básica o un tríptico con la información relevante para entregarle a las familias al finalizar la plática. Procure que la información que brinde sea accesible, en un lenguaje cotidiano y contextualizado al grupo de padres con el que trabajará.

- Realice algunas observaciones de cómo en el centro escolar, los alumnos y el personal educativo se enfrentan a situaciones relacionadas con el tema e incorpore algunas anécdotas que le permitan ejemplificar los contenidos, aun cuando no incluyan los nombres de las personas involucradas, igualmente si utiliza imágenes que éstas sean contextualizar al entorno en el que se encuentra la escuela.
- En caso de brindar orientaciones o sugerencias, procure que éstas sean concretas y claras, indicando específicamente que debe hacer el padre de una manera observable.
- Elabore una invitación en donde se especifique el objetivo, el horario y el lugar de la reunión.
- Acuda de manera anticipada al horario acordado para asegurarse de que el espacio es adecuado para los que asistirán y que cuenta con lo necesario para llevar a cabo la actividad.



Plática sobre prevención del dengue a los padres de familia.



Plática sobre la importancia de la estimulación comunicativa, cognitiva y social.



Plática impartida a los padres de familia, sobre las funciones de la USAER.

Juntas informativas generales

Son reuniones que se llevan a cabo con cierta periodicidad, previa convocatoria del centro educativo. En el caso del servicio escolarizado de Educación Especial, en ellas se comparte con las familias los avances y logros de los niños, así como las necesidades del grupo; normalmente se aprovechan estos encuentros para transmitir información acerca del desarrollo y aprendizaje de los niños, por ejemplo, en las reuniones que se realizan para compartir los resultados de las evaluaciones, o bien de actividades y estrategias que se implementarán en la escuela. En el caso del servicio de apoyo, en estas reuniones se comparte información acerca de la operatividad del servicio, las funciones que realiza cada especialista, los procesos que se realizan en la atención de los alumnos con necesidades educativas específicas, las modalidades de atención y, se pueden abordar temas específicos de necesidades detectadas en la escuela, como podrían ser sensibilización hacia ciertas condiciones o discapacidades presentes en el alumnado como el TEA, TDAH, discapacidad intelectual, dificultades severas de conducta, entre otros.

Objetivo: En el caso del servicio de apoyo: Informar sobre la operatividad del servicio, los logros, avances y necesidades de los alumnos de un grupo o de una escuela. En el caso del servicio escolarizado: Informar sobre las actividades y asuntos de interés particular de la escuela.

Características:

- Son reuniones que se llevan a cabo de manera preestablecida.
- Cuentan con una agenda de temas de interés común.
- Existe un espacio para compartir inquietudes o necesidades particulares.

Cómo realizarla:

- Elabora una invitación o un aviso dirigido a las familias en donde se especifique el objetivo, el horario y lugar de la reunión.
- Realiza la junta en un horario que sea accesible para la mayoría de las familias, con el fin de asegurar su asistencia.
- Elabora una agenda de los temas que se van a discutir, de preferencia en orden de prioridad, y deja un espacio para comentarios adicionales.
- Prepara con anticipación el espacio físico y los recursos que necesitas para el desarrollo de la junta, incluyendo al personal que estará a cargo.
- Durante la reunión, realiza comentarios grupales de los avances, logros, necesidades y/o temáticas priorizadas a tratar en la reunión; el tiempo no permite desviar la atención a particularidades o situaciones especiales.
- Utilice un lenguaje claro, sencillo y contextualizado a los padres de familia de la comunidad.
- Al final de la reunión puedes dirigirte de manera particular con aquellas familias que requieran apoyo o ameriten una atención individualizada.



Materiales informativos (impresos y/o digitales)

Son escritos que se elaboran con el propósito de fomentar la participación de las familias a partir de información relativa a situaciones relacionadas con el desarrollo, características o condiciones del alumno, a las actividades a realizar, apoyos para las necesidades específicas de los alumnos, servicios o instituciones disponibles para atender los requerimientos de los alumnos, entre otros temas. Pueden ser trípticos con información específica de alguna discapacidad o condición, sobre estrategias para la prevención de situaciones de riesgo (enfermedades, violencia, adicciones), periódicos murales (con las actividades realizadas en la escuela), carteles y circulares informativas.

Recomendaciones generales para su elaboración:

Cuando se trata de elaborar materiales impresos/digitales es necesario tener en consideración las siguientes recomendaciones para facilitar la lectura y la identificación de ideas centrales:

- Seleccionar información clara y concreta de la temática que se trate.
- Usar un lenguaje accesible para todas las personas.
- Usar párrafos y frases cortas. Para ello se pueden utilizar viñetas, asteriscos, puntos o cualquier otro símbolo que permita distinguir un párrafo o frase de otra.
- Usar subtítulos que permitan separar una sección de otra y su rápida identificación, o bien, subrayar o resaltar palabras clave, o aquello que sea de mayor importancia.
- Evitar párrafos muy extensos y páginas con párrafos no uniformes en cuanto a extensión y diseño. La variedad favorece la atención al texto, por lo que si deseas resaltar una información deberás utilizar otro tipo de letra o diseño.
- Seleccionar un tipo de letra apropiado para tu texto. Recuerda que debe ser legible. También puedes hacer uso de letras mayúsculas para llamar la atención del lector o formular preguntas que guíen la lectura.
- Utilizar espacio sencillo o doble en sus textos para distinguir algún mensaje del resto.

Estas recomendaciones son especialmente de utilidad en las siguientes situaciones:

- Cuando se desea compartir información a un grupo extenso de personas en un mismo tiempo y no hay muchas oportunidades para dialogar de manera directa.
- Cuando es necesario que gran parte de la población esté informada en poco tiempo.
- Cuando se desea dar respuesta a una problemática o situación común a las familias a través de un documento, el cual puede ser un aliado para la realización de sugerencias o bien un mecanismo para compartir información de manera impersonal.



Periódico Mural con fotografías de las actividades realizadas en la escuela



Periódico mural de una escuela



Información en medios digitales (Facebook del servicio de apoyo).



Elaboración de un díptico

Tableros de anuncios y avisos

Son avisos escritos en los que se informa de aspectos de relevancia para la comunidad escolar o para un grupo en particular, los cuales se pegan o colocan en un espacio predeterminado para tal fin a la vista de todos los padres. Son de utilidad para dar indicaciones específicas o información sobre actividades que van a realizarse (fechas de eventos, por ejemplo), sobre algún tema o aspecto que se va a trabajar con el alumnado o sobre algún asuntos relacionados con el desarrollo de los alumnos.. Estos avisos también pueden difundirse de manera digital en algunas ocasiones (publicaciones o post en redes sociales oficiales, mensajes de texto, entre otros).



Tablón con avisos para los padres de familia

Talleres

Los talleres a padres son una estrategia de mucha utilidad para apoyar a las familias en el proceso de enseñanza-aprendizaje con sus hijos al brindarles información sobre diferentes temas según las necesidades de las familias y se concibe como un espacio en el que se combina la teoría y la práctica en torno a un tema ; esto se realiza a través del diálogo y desde un plano intersubjetivo, es decir, desde lo colectivo, lo social. Este conocimiento que se construye socialmente se va interiorizando progresivamente como un conocimiento propio (Aponte, 2015). Desde esta perspectiva, los talleres se pueden adaptar a cada contexto educativo según sus necesidades específicas y constituye una estrategia metodológica que propicia el aprendizaje colectivo en la construcción de conceptos y su fundamento es la participación de los padres de familia (Ander- Egg, 2005 citado en Aponte, 2015). Esto hace aún más útil esta herramienta ya que “Todo proceso de capacitación que involucre la participación aumenta la motivación individual y la capacidad para aprender; es decir que la capacitación es más eficaz si aprendemos haciendo” (Cándelo, Ortiz y Unger, 2003 p. 9).

Para su implementación en las escuelas u otros espacios que den atención a padres es importante conocer las necesidades de la población en primera instancia para que de esta forma se elijan los temas a tratar ya que, como mencionan Cándelo, Ortiz y Unger (2003) “Aplicamos lo aprendido más fácilmente si lo que se aborda en un taller trata los problemas que son de nuestro interés” (p. 9). Los objetivos de un taller derivan principalmente del conocimiento y la atención de las necesidades del grupo de participantes con los que se trabajará.

Algunas recomendaciones para facilitar el aprendizaje de los participantes de un taller son (Cándelo, Ortiz, y Unger, 2003):

- Dar a conocer a los participantes los propósitos del taller. Si se conocen previamente los objetivos el participante se ubica mejor en el proceso e incluso ayuda a una participación más activa.
- Es importante dosificar la información ya que, si damos demasiada podría no recordarse y esto es porque la cantidad que podemos acumular en la memoria a corto plazo tiene un límite.
- Fomentar en todo momento la reflexión y la participación activa entre los participantes, ya que a diferencia de las pláticas en donde se expone un tema, con el taller se pretende que, además de momentos expositivos con información teórica sobre la temática, los padres de familia construyan conocimientos, intercambien experiencias, emociones, percepciones, entre otros.
- Combinar las experiencias personales de los participantes con información nueva.
- Utilizar estrategias diversificadas, por ejemplo, intercalar dinámicas con información teórica, utilizar información visual, exposición, trabajos grupales, etc.
- Es importante tener en cuenta el nivel de formación de los participantes y tener un punto de partida en el que se consideren sus habilidades ya que, de otra forma los participantes pueden desmotivarse.
- Es importante identificar cuáles son las necesidades de los padres de familia, qué requieren o quieren aprender, qué estrategia para brindar el taller sería más eficiente dadas sus características, qué días y en qué horario serían más efectivas, entre otros puntos, de otro modo puede presentarse una mayor resistencia al cambio y es más probable que se rechace la nueva información.
- Evitar la actitud de saberlo todo: es importante mantener una actitud abierta y asumir que nadie sabe todo y todos los días se puede aprender algo nuevo; entender la capacitación como un proceso multidireccional en el que los participantes aprenden de los capacitadores, pero éste también aprende de las experiencias que aportan los participantes y los participantes aprenden de otros participantes.
- En caso de brindar orientaciones o sugerencias, procurar que éstas sean concretas y claras, indicando específicamente qué debe hacer el padre de una manera observable.
- Sugerirles poner en práctica lo aprendido en el taller ya que, en la medida en que encuentren aplicables los conceptos, mostrarán mayor interés.
- Se debe de dar un seguimiento a lo aprendido y proporcionar apoyo para aplicar los aprendizajes, esto complementa el proceso de formación.

Cándelo, Ortiz y Unger (2003) sugieren los siguientes pasos para planificar un taller:

1. Análisis previo de las necesidades: se debe de iniciar con una evaluación de las necesidades del grupo de personas hacia el cual está dirigido.
2. Preguntas clave para la planificación: Estos autores sugieren tomar como guía algunas preguntas para profundizar en las necesidades de capacitación e ir delimitando algunos puntos importantes como, por ejemplo:
 - a. ¿Para que se realiza? (Objetivos).
 - b. ¿A quién está dirigido? (características de la población que participará en el taller, con el objetivo de usar ejemplos, lenguajes, imágenes contextualizadas).
 - c. ¿Qué resultados deseo obtener? (para identificar qué dinámicas, ejercicios, etc. se realizarán).
 - d. ¿Cuándo se realizará? ¿Qué recursos se necesitarán? etc.
3. La composición del grupo de participantes: definir si se dirigirá a todos los padres de los alumnos que se atiende, o se segmentará por grado escolar, por discapacidad o condición, entre otros criterios.
4. El diseño del programa: definir el enfoque metodológico y elaborar una carta descriptiva en la que se definan aspectos como el objetivo, los temas, actividades, tiempos, responsables y materiales.

5. El diseño del seguimiento: El aprendizaje no se termina cuando se termina el taller, es importante proporcionar un acompañamiento para verificar la forma en que se están poniendo en práctica los conocimientos adquiridos y conocer sus experiencias posteriores al taller.



Taller sobre la discapacidad auditiva



Taller sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA)



Taller de Padres impartido por el servicio de USAER "Educar con Ternura y Firmeza"

Visitas al salón de clases

Son actividades realizadas en el salón de clases con las familias, los alumnos y el personal educativo. Se organizan momentos en los que la familia puede ingresar al salón, ya sea para observar una clase, para participar en actividades previamente diseñadas o bien para enseñarnos cómo ellos realizan determinadas actividades con el alumno. En algunos centros educativos se conocen como programas de puertas abiertas, clases muestra o participación en clases.

Objetivo: Brindar un espacio en donde las familias conozcan el centro educativo en cuanto a las instalaciones, horario y actividades de sus hijos al compartir el trabajo que se realiza cotidianamente. Y promover espacios de vinculación entre el personal educativo y las familias a través de la realización de actividades conjuntas en las que pueden conocer lo que hacen los niños, sus avances y algunas estrategias útiles para realizar en casa. Así mismo, se promueve la elaboración conjunta de material didáctico como un vocabulario en LSM (imagen, palabra en LSM, palabra en español y dactilología), que pueda utilizarse en la escuela y en la casa.

Características:

- Se realiza una actividad de manera conjunta entre las familias, los alumnos y los docentes en las cuales el docente puede dialogar de manera directa con cada una de las familias y así conocerlas mejor. A través de las visitas, se tiene la oportunidad de conocer a los docentes y la manera en la que se relacionan con su hijo, así como a los compañeros de su hijo.
- Permiten el diálogo directo entre los docentes y las familias, así como la expresión de inquietudes y necesidades de ambas partes, al tiempo que se implementa o modela una acción pedagógica o conductual por lo que suele ser muy enriquecedora y clara.

- Promueve la implementación del mismo tipo y forma de actividades tanto en casa como en la escuela, lo que permitirá sistematizar las acciones pedagógicas y obtener mejores resultados.
- Durante estas visitas las familias pueden realizar un proyecto en común, como lo es la elaboración de materiales o bien compartir un momento en el salón de su hijo y observar cómo se relaciona con los demás así como sus áreas de oportunidad para trabajar en casa.
- Permite un doble proceso de aprendizaje: los padres aprenden de la escuela, la escuela aprende de los padres.

Cómo realizarlas:

- Calendarice las visitas de acuerdo con las posibilidades de la escuela. Promueva la asistencia de las familias a través de carteles, folletos e invitaciones para que participen en las visitas.
- Dé la bienvenida y haga una presentación de las familias y el personal involucrado. Posteriormente explique de manera breve la agenda del día y las actividades que se llevarán a cabo, así como el objetivo de la visita.
- Considere el número de familias que asistirán para elegir las actividades a realizar; de preferencia trabaje en pequeños grupos, pero asegúrese de tener la oportunidad de pasar un momento con cada familia y en cada grupo.
- Una vez finalizada la actividad permita que las familias compartan su experiencia entre ellas; toma notas de ello para después poder comunicarlo a las que no pudieron estar presentes en la reunión, dé oportunidad de que las familias expresen sus dudas e inquietudes acerca de lo ocurrido durante su permanencia en el salón y aclare sus dudas.
- Solicite que las familias evalúen la visita, ya sea con un comentario general, con una hoja con una escala o cuestionario de opinión en donde expresen su impresión, lo que aprendieron de su hijo o del grupo, y alguna sugerencia.



Visita de los padres para aprender el uso del calendario



Trabajo con padres para la elaboración de material didáctico que utilizarán los alumnos con el método Troncoso



Trabajo con padres sobre formas comunicativas de los alumnos.



Trabajo con padres para elaborar un libro de estimulación sensorial

Proyectos de trabajo

Son actividades incluidas en la planeación didáctica del docente en el que las familias pueden compartir sus conocimientos y desarrollar alguna actividad con el grupo de alumnos dentro o fuera del aula. Los padres pueden ser quienes dirijan estas actividades. Algunos ejemplos son: convocar que un padre de manera semanal o quincenal acuda al aula a leer un cuento, armar un proyecto con padres y alumnos para sensibilizar a la comunidad sobre el uso apropiado del lenguaje inclusivo o de los términos de discapacidad, acordar con los padres la actividad de Hanal Pixán e involucrarlos en el armado del altar de muertos, marcar como tarea (con previo conocimiento de los padres) la descacharrización del hogar para prevenir el dengue, armar el árbol genealógico de la familia, entre otros. Las familias son un valioso recurso con el que cuentan las escuelas para desarrollar el programa escolar, pero esto exige cierto esfuerzo de coordinación y organización: listas de oficios de los padres y madres, horarios disponibles, entre otros aspectos.

Objetivo: brindar un espacio en donde las familias se involucren en las actividades de sus hijos. Promover espacios de vinculación entre el personal educativo y las familias a través de la realización de actividades conjuntas. Fomentar la participación de las familias en la realización de actividades, así como en la toma de decisiones relacionadas con el desarrollo y aprendizaje de su hijo.

Características:

- Son actividades que promueven el trabajo conjunto entre los alumnos, los docentes y los padres.
- Fomentan la confianza entre la familia y el personal educativo.
- Pueden ser actividades relacionadas con lo que se hace durante el proceso educativo, por ejemplo: elaborar un árbol genealógico, participar en una campaña de separación de basura orgánica e inorgánica, participar en un comité de cuidado del medio ambiente, entre otros. Pero también, se puede trascender a otros espacios educativos, fuera del aula y de la escuela, para continuar sensibilizando a la comunidad en general o a un grupo específico de personas sobre la inclusión y otros temas.

Cómo realizarlos:

- Diseñe actividades que permitan la participación de las familias en distintos proyectos ya sea educativos en el aula o del centro escolar, los cuales pueden ser acondicionar el salón de clases, compartir su profesión cuando se relacione con el tema, realizar una actividad conjunta como cocinar o leer cuentos, organizar proyectos de sensibilización a la comunidad, entre otros.
- Invite a las familias a participar en algún proyecto de trabajo explicándoles con anterioridad el objetivo; de preferencia relacione el proyecto con su planeación; así las familias contribuirán también a la promoción de habilidades en las niñas y los niños.
- Elabore una agenda para la participación de las familias, en donde tenga presente el día en el que se presentará cada una.
- Aproveche el encuentro con la familia para dialogar acerca de lo que hacen en casa, así como de la realización de la actividad. Puede aprovechar para comentar algunas anécdotas de su hijo/a, comentar inquietudes y brindar algunas sugerencias.
- Considere cualquier oportunidad para que las familias se involucren en las actividades del grupo; de esta manera, además de promover la participación favorecerá la comunicación.



Los padres apoyan desde casa realizando actividades acerca del tema: "Basura orgánica e inorgánica"



Trabajo en el área de psicología en el proyecto: Sensibilización a mi comunidad en el día de las personas con discapacidad.



Madres participando en el proyecto: Los trabajos en mi comunidad.



Madres participando en el proyecto: Cuido mi cuerpo.

Reuniones con padres

Son actividades generadas y agendadas previamente por el servicio escolarizado o el servicio de apoyo, en las que las familias se reúnen para establecer acuerdos o estrategias de trabajo o bien, brindar orientaciones acerca de aspectos relacionados con el desarrollo y aprendizaje de sus hijos, ejemplo de estas reuniones pueden ser las que se realizan para elaborar el proyecto de vida del alumno, entregar informes de los alumnos, elaborar una matriz de comunicación entre otros ejemplos. En ellas, se recomienda que participe todo el equipo docente y paraprofesional que trabaje de manera directa con el alumno, así como las personas cercanas del mismo.

Algunas recomendaciones para favorecer la participación activa de las familias son:

- Hay que reconocer que con estas actividades se puede aprender más sobre los alumnos y sus familias, lo que permitirá contextualizar la intervención de manera más precisa.
- Hay que reconocer que el aprendizaje es bidireccional, es decir, no sólo el personal educativo enseña a los padres, sino éstos también enseñan a los docentes.
- Identificar los momentos más apropiados para establecer comunicación con las familias, generando los espacios que permitan el diálogo de manera directa con cada familia.

- Al trabajar con los padres de familia utiliza un lenguaje accesible, claro y sencillo de manera que a los padres de familia les quede claro qué es lo que se trabajará, que tienen que hacer, entre otras cosas.
- Si se brindan orientaciones o sugerencias, procurar que sean claras, realista, concretas y específicas, para que el padre pueda cumplirlas.
- Ofrecer información de manera verbal y breve, si es posible diariamente, acerca de cómo se desempeñó el alumno, tratando de expresar no sólo desaciertos o quejas, sino también cuando el alumno ha trabajado bien, ha tenido logros, cuando ha sido un buen día en la escuela.



Reuniones con padres para la entrega de informes de alumnos.



Reunión de una madre con el personal de USAER para brindarle orientaciones.



Reunión de padres para crear una Red de Apoyo.

Actividades de convivencia escuela-familia.

Son actividades cuyo objetivo primordial es generar una vinculación afectiva entre las familias y la escuela que permita generar una comunicación más estrecha y una participación más activa que permita incidir puntualmente en las necesidades de cada alumno.

Algunos ejemplo de estas actividades pueden ser los paseos escolares con una finalidad pedagógica y de convivencia, como por ejemplo al Zoológico para observar a los animales que se encuentran ahí, actividades de matrogimnasia en las que se favorece también el establecimiento de vínculos cercanos entre el familiar y el alumno al tiempo que se realizan ejercicios motrices, rallys, concursos o competencias, actividades recreativas como una tarde de cine en la que se proyecta alguna película cuya temática abone a la aceptación de la diversidad presente en sus hijos,, actividades organizadas para el día de la familia, del padre, de la madre, del niño, entre otros.

Características:

- Son actividades que pueden realizarse dentro de la escuela o del aula pero que generalmente se realizan fuera de la escuela.
- Son actividades realizadas con las familias, los alumnos y los docentes que permiten a estos últimos conocer a las familias y sus intereses así como observar la dinámica familiar en escenarios reales.
- Requieren una organización previa muy clara por parte de los responsables y mucha claridad respecto a sus funciones y responsabilidades para cada uno de los participantes (familias, alumnos, docentes, director, entre otros).

Cómo realizarlas:

- En conjunto con las familias, partiendo de los intereses de los alumnos, exploren temas, actividades o espacios factibles de visitar o de realizar.
- De manera colaborativa, decidan la mejor opción de acuerdo con la situación real de costos, traslados, espacios accesibles para las características específicas de cada alumno, entre otros.
- Organicen quiénes fungirán como responsables de la actividad. Lo ideal es realizarlo de manera colaborativa por lo que se recomienda que haya un responsable por parte del centro educativo y uno por parte de las familias.
- Una vez, determinado lo anterior, organicen el itinerario, las necesidades colectivas e individuales de los alumnos y de sus familias y establezcan acuerdos para llevar a cabo la actividad y para definir roles y responsabilidades de cada uno de los involucrados.
- Para llevar a cabo estas actividades, se pueden gestionar diversos apoyos económicos, de transporte o en especie (entradas al cine, comida, entre otros) a través de la escuela regular, del servicio escolarizado de Educación Especial, del servicio de apoyo o de las familias (comité de padres de familia, sociedad de padres de familia).



Sesión de matrogimnasia



Actividad: Practicando la Vaquería



Paseo recreativo a la playa



Encuentro de padres de todas las escuelas adscritas a la USAER para realizar una actividad de integración en el Día de la Familia.

Actividades en casa, de manera individual o grupal.

Son actividades que se realizan en la vivienda del alumno de manera conjunta con el personal de la escuela, ya sea como parte del servicio escolarizado o del servicio de apoyo de Educación Especial.

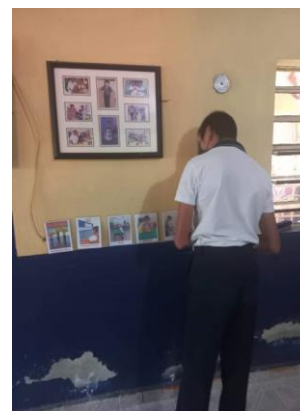
Objetivo: Recabar información importante para conocer al alumno y su dinámica familiar; esta información servirá para elaborar los planes de intervención y las planeaciones. También es implementar en escenarios reales y cotidianos recomendaciones o sugerencias de trabajo proporcionadas por el personal de Educación Especial, acorde al modelo ecológico funcional.

Características:

- Son actividades que se realizan de manera conjunta entre la familia y el personal educativo.
- En ocasiones puede invitar a otros miembros de la familia, como por ejemplo cuando se realiza un proyecto oso o estrella, un mapa comunicativo, entre otras.
- En ocasiones puede invitar a otras familias a acudir a la vivienda de uno de los alumnos en dónde se llevará a cabo la actividad, como por ejemplo, en el caso de una comunidad donde hay varios alumnos sordos, el servicio de apoyo programa una visita a la casa de uno de los alumnos, invita a los otros alumnos sordos y a sus familias para que se modele como se etiqueta el hogar, cuáles son las señas más comunes, entre otras cosas.
- Dependiendo del objetivo de la actividad, esta puede modelarse, por ejemplo, mostrarle a la familia cómo implementar la rutina en casa cocreada entre todos los involucrados, cómo implementar señales de instigación, cómo señalar la casa con letreros en LSM, entre otros.



Visita a casa para realizar el Proyecto Oso.



Visita a casa para el modelamiento de la implementación de la rutina en el hogar.

Cómo llevarlas a cabo:

- Previo trabajo de análisis, el equipo interdisciplinario puede determinar alguna temática o necesidad específica para trabajar con las familias en sus casas.
- Se cita a la familia para explicarles el objetivo de realizar esta actividad al tiempo que se le comparte de manera general, cómo se realizará. De manera conjunta, se estipula un día y un horario en el que pueda llevarse a cabo la actividad.
- Si es necesario porque la finalidad de la actividad lo amerita, se realizan invitaciones a las otras familias y se pide la confirmación del número de participantes que asistirán.
- Se prepara el material y los insumos para realizar la actividad y se informa a la familia anfitriona el itinerario final, con la intención de reducir la ansiedad y esclarecer lo que se espera de ellos.
- Se lleva a cabo la visita en la que se realiza la actividad, retroalimentando constantemente a los participantes.
- Al término de la actividad que se implementó o modeló, se les pide a los participantes que expresen lo que aprendieron, cómo podrían hacer algo similar en otras actividades con el alumno o con la familia.
- En caso de que hayan acudido otras familias, se les pide que traten de pensar en cómo realizarían la misma actividad o una muy similar en su propia casa y con su hijo. ¿qué se haría diferente? ¿qué se haría igual?
- Los especialistas retroalimentan constantemente a las familias con ejemplos claros, puntuales y específicos sobre la situación de cada alumno.
- Se agradece y se realiza el cierre de la actividad.

Estas son algunas estrategias que pudieran emplearse en los diferentes servicios, para ello se requiere una adecuada planeación, coordinación y especialmente, definir los objetivos para utilizarlas según sea conveniente. Cabe recalcar que, no constituyen una normatividad, más bien, es para enriquecer las prácticas que se realizan dentro del quehacer de los centros educativos.

b) Tópicos para abordar con las familias.

En este apartado se abordarán algunos temas que se pueden abordar con las familias, sin embargo, hay que considerar que cada familia y su contexto tienen sus necesidades, por lo que se sugiere revisar los diferentes tomos de la colección Juntos trabajamos por la inclusión donde se brindan pautas específicas de acuerdo con la discapacidad y otras condiciones.

Diseño e implementación de rutinas en casa

Mucho del aprendizaje que los alumnos adquieren en su vida cotidiana se adquiere a través de la implementación de actividades que se realizan en forma diaria y cotidiana, estableciendo tiempos y espacios delimitados para cada una de ellas. El establecimiento de rutinas le da un sentido práctico a muchos aspectos del desarrollo de habilidades que se espera que adquieran los niños en un primer momento de sus vidas, y que tendrá una continuidad a lo largo de las siguientes etapas de su desarrollo. Es la estrategia más básica e ideal para que a través de ella se favorezca la adquisición de habilidades para la vida a través de la repetición y consistencia de las actividades, como por ejemplo, las que se refieren a la higiene, alimentación, vestido, socialización.

Es importante establecer una rutina porque al implementarla sistemáticamente, permite que en casa, los hijos construyan un concepto temporal de qué es lo que se realiza a lo largo del día, le permite anticipar qué actividades son las que debe ir realizando, de manera que cuando, mamá, papá o tutor da determinada indicación, él sabe qué hacer; asimismo, la rutina favorece la comunicación funcional de los hijos a través de la interacción con los padres y con otros integrantes

de la familia durante la realización de las actividades y, finalmente, les brinda oportunidades de participación en diferentes momentos del día.

Redding (2006), establece una serie de sugerencias para establecer rutinas en la vida familiar:

1. Establecer un tiempo para el estudio en casa
2. Las rutinas diarias incluyen tiempo para comer, dormir, jugar, trabajar, estudiar y leer.
3. Tener un lugar tranquilo para estudiar y leer (de acuerdo con las habilidades del alumno. Si el alumno no sabe leer, alguno de los padres o miembros de la familia puede leerle).
4. Interés de la familia en pasatiempos, juegos y actividades con valor educativo.

Asimismo, se explica a la familia, la forma comunicativa que se utilizará con el alumno para representar esa rutina. Una vez elaborada la rutina, es conveniente ir a casa del alumno para modelar a la familia el uso del calendario que representará a la rutina acordada.

Las siguientes son indicaciones que puede tomar en cuenta para establecer una rutina en el hogar. En casa, en colaboración con la familia, debe definirse una rutina que considera las actividades más importantes que el hijo realiza desde que se levanta en las mañanas, hasta que se acueste a dormir. Las primeras rutinas que se trabajan con los hijos están relacionadas con sus necesidades básicas, pues las actividades de vida diarias, comer y vestirse, salir, lavarse, ir al baño o cambiar el pañal, son muy cercanas al niño como persona. Paulatinamente pueden ampliarse las actividades tanto en número como en complejidad. Cada actividad definida en la rutina debe propiciar interacción y comunicación con el alumno, así como su participación, ya sea total o parcial. Por ejemplo, si se está trabajando la hora de bañarse en casa, la toalla, el jabón, la ropa limpia no deben entregarse inmediatamente al niño sin anticiparle, sino que puede guiarlo para que saque su ropa de su cajón, preguntarle qué playera se quiere poner dándole a elegir entre dos opciones, llevarlo al baño, darle a oler el jabón, nombrar los objetos, permitirle que huelga y sienta la textura de la toalla, que participe enjabonándose, entre otras actividades.

Desarrollo de habilidades sociales en casa

Monjas (2009, p. 29) define las habilidades de interacción social como: "las conductas necesarias para interactuar y relacionarse con los iguales y con los adultos de forma efectiva y mutuamente satisfactoria".

Las personas con discapacidad y otras condiciones requieren una enseñanza específica de las habilidades sociales, ya que no las adquieren de forma natural como otros. Es importante que la familia y docentes les ayuden a practicar cada habilidad en diferentes contextos sociales, y que no asuman que la han aprendido hasta que la demuestran con frecuencia. Así, se favorece su integración y su bienestar personal (García, 2011).

Las habilidades sociales son esenciales para relacionarnos con los demás de forma efectiva y satisfactoria. Para adquirirlas, existen diferentes procesos de aprendizaje que se pueden utilizar según las necesidades y capacidades de cada persona. García (2011) describe seis procesos:

1. Enseñanza directa. Consiste en dar instrucciones claras y concretas sobre cómo comportarse en una situación determinada. Por ejemplo, decirle a alguien que mire a los ojos cuando salude o que dé las gracias cuando reciba un regalo. Es importante adaptar el lenguaje y el ritmo a las características de la persona, comprobar su atención y comprensión, y verificar su ejecución.
2. Modelado o aprendizaje por observación. Se basa en imitar el comportamiento de otras personas que actúan como modelos. Por ejemplo, ver cómo un amigo se disculpa después de una discusión o cómo una profesora felicita a un alumno por su trabajo. Las personas con discapacidad intelectual suelen aprender más por este método que por el verbal, por lo que debemos cuidar los ejemplos que les ofrecemos.

3. **Práctica de conducta.** Implica ensayar las habilidades sociales en situaciones reales o simuladas, con el apoyo y la retroalimentación de otras personas. Por ejemplo, practicar cómo pedir ayuda en una tienda o cómo presentarse en una entrevista de trabajo. La práctica permite consolidar y generalizar las habilidades sociales, así como corregir los posibles errores o dificultades.
4. **Reforzamiento y extinción.** Se trata de premiar o elogiar las conductas adecuadas y retirar la atención o ignorar las inadecuadas. Por ejemplo, dar un abrazo o un aplauso cuando alguien comparte sus juguetes o se expresa con respeto, y no hacer caso cuando se burla o se enfada sin motivo. El reforzamiento aumenta la probabilidad de que se repita la conducta deseada, mientras que la extinción disminuye la de la indeseada.
5. **La retroalimentación de la actuación.** Es una técnica que consiste en proporcionar información sobre los aspectos positivos y negativos de una conducta que se está aprendiendo o mejorando. Esta información ayuda a corregir los errores y a reforzar los aciertos, favoreciendo el progreso y la motivación. La retroalimentación debe ser específica, oportuna y constructiva, es decir, debe indicar qué se ha hecho bien y qué se puede mejorar, en el momento adecuado y de forma respetuosa y orientada al cambio.
6. **El moldeamiento o aprendizaje por aproximaciones sucesivas.** Es una técnica que se utiliza para enseñar habilidades de autonomía personal, como vestirse, asearse o comer. Consiste en dividir la habilidad en pasos sencillos y secuenciales, y enseñar cada uno de ellos de forma gradual, proporcionando la ayuda necesaria y el refuerzo positivo. A medida que se domina un paso, se pasa al siguiente, hasta lograr la ejecución completa de la habilidad. El moldeamiento permite adaptar el aprendizaje al ritmo y las capacidades de cada persona.

En la figura 11 se establece una clasificación de las habilidades de interacción social que propone Monjas (2009) que pueden ser reforzadas en el ambiente de casa y de la escuela.



Figura 11. Habilidades de interacción social.

Transición a la vida adulta

La transición de la vida adulta en un alumno con discapacidad es un momento decisivo en su vida y en la de su familia.

Valls, F. y Martínez, J. cita a Álvarez en 2005, donde menciona que la transición es “un proceso de cambio, que tiene lugar a lo largo de la vida del individuo, que requiere una reflexión personal (historia personal y profesional) y contextual (contexto socio-profesional) y que se sustenta en una información suficiente, en una actitud positiva y en la adquisición de unas destrezas adecuadas” (1995).

Por ello es necesario planear esta etapa con metas claras y reales, conociendo las características del alumno, sus fortalezas, las barreras a las que se enfrenta, así como sus áreas de oportunidad y los diferentes contextos en los que se desenvuelve, esto es un proceso que se realiza en colaboración de la escuela, la familia y de ser posible el alumno y se plasma en el documento proyecto de vida (SEGEY, 2022 p.37)

Valls, F. y Martínez, J. cita a Galarreta en 2005 donde ofrece la siguiente descripción de este proceso, permitiéndonos una aproximación comprensiva a algunos de los aspectos esenciales de la transición: “El convertirse en adulto no supone el mero desarrollo cronológico de la persona, ni el paso de un servicio escolar a otro laboral. sino que queremos hacer referencia al proceso mediante el cual una persona encuentra las posibilidades y las condiciones de desarrollar determinado tipo de papeles y roles socialmente admitidos como propios del mundo adulto. Entre estos papeles quisiéramos destacar, su participación como miembro de pleno derecho de una sociedad, la posibilidad de desarrollar algún tipo de actividad en el mercado laboral y la posibilidad de organizar y encauzar su vida con la persona y en los caminos que considere más adecuados. Todo ello en marcos de calidad de vida. En este proceso los jóvenes con necesidades educativas especiales se encuentran, además de las dificultades comunes con las que se encuentran todos los jóvenes, con algunas dificultades específicas”. Así mismo, la transición a la vida adulta de la persona con discapacidad muchas veces tiene que ser un proceso planeado y organizado, ya que algunos procesos que se deberían de dar de forma incidental, en el caso de la persona con discapacidad no ocurre de esta forma; por lo tanto la escuela debe favorecer de manera sistemática que el estudiante vaya adquiriendo y desarrollando distintas habilidades de la conducta adaptativa que pueda ir generalizando en sus diversos ambientes, para que junto y de acuerdo con la familia puedan planear oportunidades con posibilidad de logro para que la persona pueda ir adquiriendo roles y rutinas que favorezcan esta transición, por ello es importante vislumbrar desde una edad temprana la proyección de una vida futura del estudiante con discapacidad.

La calidad de vida es la forma en la que vive una persona, su vivienda, su empleo, su situación económica, salud, sus posibilidades de desarrollo, así como su integración social y bienestar emocional

Dado a esta definición se debe trabajar para lograr en los alumnos y su familia esta calidad de vida apoyándose del proyecto de vida que se menciona anteriormente.

Proyecto de participación o inclusión comunitaria

Es fundamental brindar apoyo y acompañamiento a los padres de familia para que el alumno con discapacidad logre su inserción a la comunidad; animar y motivar a los padres a que lleven a sus hijos a reuniones y a las actividades que como familia realizan, ayuda a que el alumno vaya teniendo experiencias y oportunidades que le permitan disfrutar, aprender y conseguir su máximo desarrollo, autonomía e inserción a la sociedad y esto conlleva a que mejore la calidad de vida de toda la familia.

Existen en la comunidad lugares en donde se pueda crear esta conciencia de la inclusión para todos y se deben de aprovechar los contextos donde el alumno puede incluirse, en la escuela, con los vecinos, en las reuniones familiares, en alguna clase extracurricular, en el área laboral, entre otros para crear la conciencia que se da con el encuentro cotidiano del día a día para que los alumnos

puedan convivir en el entorno de su comunidad creando redes de apoyo, espacios recreativos y de convivencia sensibilizados para que la inserción se vaya dando de manera paulatina y de acorde a la edad y necesidades de cada alumno, en conjunto familia y escuela (Prioretti, 2016).

Es importante que desde edades tempranas tanto al alumno como a la familia, se les vaya encaminando desde la escuela al desarrollo de habilidades y competencias que propicien una integración laboral o si bien esto no es posible por condiciones muy específicas del alumno, se vaya definiendo como sería su participación en las actividades laborales o preocupaciones en casa o en un trabajo; para ello es importante que los docentes y el equipo interdisciplinario, trabaje con los padres expectativas, condiciones higiénicas y de autocuidado, roles, rutinas, responsabilidades, participación parcial o total en desarrollos de productos, entre otras aspectos, ya que en muchas ocasiones la familia necesita la orientación y el acompañamiento de la escuela para proyectar un futuro de inclusión o participación laboral de su hijo

Es importante conocer y analizar, en conjunto la escuela y la familia, los recursos con los que cuenta ésta última, así como el contexto, servicios y barreras de la comunidad para poder determinar y sugerir las estrategias a seguir para lograr la inserción acorde a las necesidades de la familia, así como brindarles asesoría sobre los recursos existentes en su comunidad, como actividades sociales, recursos públicos, atención médica, transporte entre otros, así como la manera de poder acceder a ellos. La escuela debe fungir como un enlace entre la familia y comunidad, propiciando actividades desde ella que favorezcan comportamientos y habilidades que el alumno requiere para su inclusión comunitaria, razón importante por la cual el docente debe conocer, respetar, valorar y distinguir las bondades de la comunidad donde el estudiante habita y pueda planear e implementar actividades que propicien el desarrollo de aprendizajes fundamentales y funcionales que le permitan a este desempeñar acciones en los diversos espacios de la comunidad, ya que si se le va preparando para que pueda permanecer y participar en varias actividades de la comunidad, la familia podrá tener mayores oportunidades de éxito para adentrarlo a una vida social y comunitaria.

Otra recomendación es propiciar espacios comunitarios donde se fomenten valores de inclusión en la comunidad, se propicien encuentros y se creen lazos de apoyos.

Inclusión laboral

Como se mencionó en párrafos anteriores, la Ley General para la Inclusión de personas con Discapacidad, establece que, estas personas gozarán de todos los derechos que establece el orden jurídico mexicano, sin distinción; entre esos derechos se encuentra el de tener acceso al trabajo digno y al empleo, en igualdad de oportunidades y equidad, es decir, a la inclusión laboral (DOF, 2023), la cual hace referencia a la posibilidad de que las personas en situación de vulnerabilidad, sin importar su condición, tengan acceso a un empleo bajo las mismas circunstancias laborales como cualquier otro trabajador (Castillo, Fernández, Kuk, Quiñones y Villalobos, 2022). Es un derecho, pero en ocasiones no lo pueden ejercer por falta de un adecuado desarrollo de sus capacidades, por lo tanto, es importante darles el apoyo necesario para que puedan acceder a él, es decir, proporcionarles las herramientas y la preparación necesaria ya que, de no ser así, las personas con discapacidad u otras condiciones pueden enfrentarse a dificultades u obstáculos que el contexto les pone para su participación plena y activa (Castillo et al., 2022). Así mismo, también aporta múltiples beneficios, entre ellos, la mejora de la autoestima, mayor independencia y autodeterminación, aprendizaje de habilidades sociales, mejora de las capacidades motrices, desarrollo cognitivo y aumento del sentido de la responsabilidad, entre otros (Peressotti, 2018).

Una de las formas en que podemos apoyar a los alumnos que presenten alguna discapacidad u otra condición que les esté limitando la posibilidad de una inclusión laboral es acudir a los Centros de Atención Múltiple (CAM), los cuales brindan apoyo por medio de sus talleres de formación laboral, en donde se prepara a los alumnos con discapacidad u otras condiciones para ejercer un empleo y su finalidad es su inclusión al ámbito laboral. En ellos se trabaja, de manera interdisciplinaria y en vinculación con la familia, en el proyecto de vida, el cual contempla una propuesta para la inclusión laboral de manera paulatina y en donde se puedan prever los apoyos y los ajustes razonables que se

requieren, así como el seguimiento que se realizará a los alumnos que se integren, dándoles un acompañamiento en todo momento. Otros espacios en los que pueden recibir apoyo son en los Centros de Capacitación para el Trabajo industrial, Centros de Capacitación del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), entre otros (Castillo et al., 2022). El trabajo que se realiza en los CAM con los alumnos en el nivel de formación laboral está basado en el enfoque de competencias, según se establece en el Manual de Operatividad del Servicio Escolarizado de Educación Especial del Estado de Yucatán, SEGEY (2020), es decir, se orienta al desarrollo de competencias que le permitan al alumno lograr la mayor independencia posible y mejorar la calidad de vida y, de acuerdo con sus posibilidades, en un futuro llegar a la inclusión laboral. Las competencias permitirán al alumno desempeñarse de manera integral en sus actividades (Escudero, citado por Campos, 2010) y éstas se muestran en la práctica, por lo que están constituidas por conocimientos, habilidades, actitudes y valores (SEP, 2017). En este sentido, es importante tener en cuenta que, como menciona Campos (2010), una competencia:

Abarca todo un conjunto de capacidades, que se desarrollan a través de procesos que conducen a la persona responsable a ser competente para realizar múltiples acciones (sociales, cognitivas, culturales, afectivas, laborales, productivas), por las cuales proyecta y evidencia su capacidad de resolver un problema dado (p.28).

Es por eso por lo que, al hablar de competencias en el nivel de formación laboral, no es posible reducirlas únicamente a las relacionadas con el desempeño laboral de alguna actividad productiva específica, sino que va más allá. Tomando en cuenta esto, existen tres tipos de competencias en torno a las cuales debe girar tanto la evaluación como la intervención: básicas, ciudadanas y labores (SEP, 2010). Para información más amplia sobre competencias podemos referirnos al tomo 4 de esta colección “Taller de formación laboral”, en el cual también se mencionan algunas recomendaciones para trabajar dentro del taller laboral:

- Organizar el taller por áreas de trabajo como son el área de materiales o insumos, área de herramientas, área de producción, de entrada y salida, de limpieza, entre otras. teniendo presente que sea lo más aproximado a un ambiente laboral real.
- Se sugiere marcar con portadores de texto las diferentes áreas y los materiales y/o herramientas del taller, estos portadores deberán ser elaborados con letra clara, uniforme (es decir, que todos los portadores tengan el mismo tipo de letra), en mayúsculas y minúsculas y con colores de contraste (por ejemplo, letras rojas en fondo blanco)
- Organización de rutinas laborales que permiten al alumno aprender habilidades como el registro de asistencia, compra de materiales, elaboración de producto, manejo del dinero, limpieza del taller, actividades de lectoescritura y matemática, entre otras. Las actividades establecidas deben de realizarse continuamente y en la misma secuencia para que de esta manera se conviertan en rutinas. Estas rutinas pueden colocarse en la pared como apoyo para que el alumno las realice lo más independientemente posible.
- Organizar espacios en la pared en los que, se utilicen apoyos visuales como la rutina (mencionada en el punto anterior), calendarios, roles de trabajo, roles de limpieza, normas de convivencia y de seguridad en el taller entre otros. Estos deben de estar colocados a la altura y vista de los alumnos.
- Elaborar roles de trabajo y limpieza del taller ya que estos permiten el desarrollo de habilidades, hábitos y prácticas laborales.
- Establecer un sistema de calendario que se adecue a las características y formas comunicativas de los alumnos, que aporte un referente que permita una organización temporal así como asociar y anticipar las actividades a realizar durante un determinado período.

Estas recomendaciones facilitan el desempeño de los alumnos durante la jornada y genera mayor autonomía para lograr la inclusión de los alumnos en el ámbito laboral ya sea en un autoempleo, una micro empresa o empresa. Se puede consultar el tomo para mayor detalle.

En ese mismo tomo se encuentran enumeradas algunas acciones que se pueden realizar para vincular al alumnos con las posibilidades de empleo (Castillo et al., 2022):

- Identificar las opciones de empleo en su comunidad: empresas, microempresas, negocios o instituciones y cuáles de ellas cuentan con programas específicos de inclusión laboral para personas con discapacidad o tienen la posibilidad de contratar a los alumnos con discapacidad u otras condiciones egresados del CAM.
- Una vez identificadas las posibilidades de empleo, es importante dar a conocer, por medio de charlas, carteles, infografías, exposiciones de material elaborado en los talleres, etc. el servicio escolarizado de educación especial haciendo énfasis en el taller de formación laboral, lo que en éste se realiza, así como las características de los alumnos del CAM a las empresas, microempresas o negocios que existen en la comunidad previamente identificadas.
- Una vez identificadas las empresas donde podrían emplearlos, gestionar los espacios dentro de las mismas para que los alumnos puedan realizar prácticas laborales en ellas, realicen observaciones o incluso puedan ser contratados. En algunas ocasiones, después de un período de práctica, dependiendo del desempeño y de las posibilidades de la empresa, los alumnos son contratados para algún puesto de trabajo, por eso es importante darle puntual seguimiento al proceso durante esta etapa y orientar a los alumnos ante cualquier duda que surja.
- Es importante realizar un trabajo de sensibilización por medio de charlas impartidas en las empresas, instituciones o negocios que existen en la comunidad que vayan orientadas a la inclusión laboral de las personas con discapacidad u otras condiciones, así como ofrecerles productos que los alumnos del taller laboral produzcan.

Educación de la sexualidad

La sexualidad es parte integral del ser humano y todos, incluyendo a las personas con alguna discapacidad, tenemos derecho a vivir una vida sexual saludable, por lo que es importante que la familia cuente con herramientas para saber cómo abordar este tema con sus hijos con alguna discapacidad (León, 2010). Si bien se considera que, “la familia es la primera educadora sexual” (Re, 2007, p. 5), la educación de la sexualidad debe darse de manera conjunta y complementaria entre la escuela y la familia, sin embargo, es muy frecuente que las familias eviten hablar del tema con sus hijos porque piensan que no lo van a entender o porque no son capaces de responder o aclarar sus inquietudes al respecto (Tallis, 2005). Otras barreras que impiden a las familias hablar sobre sexualidad con sus hijos son: el miedo, la falta de información, sentirse incómodos al hablar del tema y algunos mitos o creencias erróneas (Sweeney, et al., 2009).

Las personas con discapacidad frecuentemente enfrentan desigualdad y falta de oportunidades, lo cual ha propiciado que sus derechos humanos no sean respetados, así mismo, suelen ser etiquetadas como consecuencia de prejuicios y paradigmas hacia la discapacidad, lo cual les impide desarrollarse en todos los ámbitos en igualdad de condiciones, así como el disfrute de sus derechos humanos, entre ellos los derechos sexuales y reproductivos ya que es muy común que a estas personas no se les permita tomar decisiones sobre su cuerpo y sobre cómo experimentar su sexualidad, generando un riesgo de caer en situaciones de violencia física, psicológica y sexual (Instituto Nacional de las Mujeres [(INMUJERES], 2018). En la cartilla de derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con discapacidad publicada por el INMUJERES (2018), queda establecido que:

La sexualidad es un eje primordial en todas las etapas del ciclo de vida del ser humano. El ejercicio y disfrute pleno de la misma es fundamental para el bienestar físico, mental y social. Partiendo de esta premisa es indispensable garantizar en su totalidad la libre expresión y ejercicio de la sexualidad de las personas con discapacidad, toda vez que es un derecho (p.12).

Es por lo anterior que es importante conocer los derechos de las personas con discapacidad y hacerlos valer. En México existe un sustento legal para ese fin, por ejemplo, está la Ley General para la Inclusión de personas con Discapacidad, publicada en el Diario Oficial de la Federación (DOF) la cual establece que, estas personas gozarán de todos los derechos que establece el orden jurídico mexicano, sin distinción, así como impulsar su derecho a la igualdad de oportunidades y garantiza su desarrollo integral y pleno (DOF, 2023). Uno de los derechos que se establecen en dicho documento es el de gozar del más alto nivel posible de salud y para lograr el goce de ese derecho se propone la creación de programas de orientación, educación y rehabilitación sexual y reproductiva. Otro documento es la carta de derechos sexuales y reproductivos el publicado por el INMUJERES (2018), en la cual se establecen, entre otros, los siguientes derechos:

- Derecho a manifestar la identidad sexual, la expresión e identidad de género, la orientación y preferencia sexual de forma libre y autónoma.
- Derecho a la educación integral de la sexualidad en lenguas, lenguajes y con recursos acordes a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. Esta educación debe garantizar que la persona con discapacidad tome sus decisiones de una manera libre, responsable e informada y que le permita el ejercicio de su sexualidad.
- Derecho a la información científica sobre sexualidad, referente al cuerpo, a la salud sexual y el placer, en lenguas, sistemas, formatos y tecnologías acordes a los requerimientos de las personas con discapacidad.
- Derecho al respeto de la intimidad y la privacidad sexual.
- Derecho al ejercicio libre, placentero e informado de la sexualidad.
- Derecho a la atención de la salud sexual y salud reproductiva acorde a los requerimientos específicos de las personas con discapacidad.
- Derecho a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el ejercicio de la maternidad, la paternidad, la adopción y reproducción asistida.
- Derecho a establecer relaciones afectivas y sexuales, al noviazgo y a elegir su estado civil, así como la expresión pública y privada de los afectos.

Existen varias creencias erróneas con relación a sexualidad de las personas con alguna discapacidad lo cual puede llevarlos a inhibir la expresión de su sexualidad y de esta forma impedir su derecho a llevar una vida sexual sana. Así mismo, podemos encontrar otras ideas erróneas relativas a la educación de la sexualidad. Si bien los mitos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad no siempre se aplican a las personas que presentan otras condiciones que se abordan en el presente tomo, los mitos sobre la educación sexual sí pueden afectar su desarrollo sexual saludable.

Algunas creencias o errores que se suelen cometer con relación a la educación de la sexualidad pueden verse en la tabla 17.

Tabla 17. Creencias y realidades en torno a la discapacidad y otras condiciones.

Creencias y/o mitos	Realidad y recomendaciones
Ya sabemos “todo” o tenemos la capacitación suficiente sobre educación sexual (Re, 2007)	Se recomienda estar en actualización permanente, a través de la lectura de materiales de buena calidad y del acceso a cursos de capacitación y/o talleres a padres que puede solicitar en su escuela. Es importante dar a nuestros hijos información correcta, junto con nuestros valores familiares, para poder ayudarles a tomar decisiones saludables sobre la sexualidad y ellos necesitan información sobre la salud sexual y reproductiva de fuentes de confianza. En la actualidad existen muchas fuentes como el cine, la televisión y el internet en las que no se puede confiar, es por eso por lo que los padres se necesitan más que nunca para ser los educadores sexuales principales y de más confianza de sus hijos (Sweeney, et al., 2009).
La creencia de que los padres necesitan saber mucho acerca de la sexualidad antes de empezar a hablar con sus hijos al respecto (Sweeney, et al., 2009).	No necesita saber todas las respuestas para empezar a hablar con sus hijos. El dejarles saber que pueden acercarse a usted con sus preguntas y preocupaciones les ayudará a sentirse más cómodos para hablar con usted respecto a la sexualidad, lo cual es un paso enorme. Si usted no tiene la respuesta a algunas de sus inquietudes se recomienda que le diga la verdad, por ejemplo: “Esa información no la tengo (o no lo sé) pero qué te parece si lo investigamos juntos y luego lo platicamos”. Puede pedir orientación al personal de la escuela: maestros, psicólogos, trabajadores sociales, etc. (Sweeney, et al., 2009)
La educación sexual es sinónimo de información sobre biología y fisiología humana (Re, 2007)	La educación sexual debe integrar los aspectos biológicos con los psicológicos, culturales, sociales, políticos, económicos y afectivos (Re, 2007); es por eso por lo que con acciones tan sencillas como dejarlos elegir entre la ropa que quieren usar o lo que les gusta jugar los ayudamos con su identidad y otros aspectos de la sexualidad diferentes al aspecto biológico.
Debe impartirse educación sexual sólo a partir de la adolescencia (Re, 2007)	La sexualidad es un proceso que se construye desde que nacemos y que requiere ser orientado lo más tempranamente posible (Re, 2007)
La educación sexual a edades tempranas ocasionará conductas sexuales precoces en sus hijos (Re, 2007)	Las evidencias indican que a mayor y mejor información, los jóvenes tienden a posponer su iniciación sexual, a prevenir situaciones de riesgo y a protegerse cuando tengan sexo (Re, 2007)
Las personas con discapacidad son asexuales	Las personas con discapacidad u otras condiciones tienen un desarrollo sexual igual que todas las demás personas, tienen sentimientos y necesidades relacionadas con la sexualidad.
Las personas con discapacidad son eternos niños que dependen de los demás y necesitan protección (Rodríguez y Moreno, 2012)	Si se les da el apoyo necesario llegan a ser independientes y autónomos.

A continuación se describirán algunas recomendaciones para abordar los temas de sexualidad con las familias, dirigidas especialmente a los padres:

- Haga que su hijo se sienta cómodo al hablar con usted sobre la sexualidad respondiendo a sus preguntas de una manera abierta y sincera. Es importante que use un tono de voz calmado y alentador, y que su hijo lo perciba dispuesto a escuchar, aunque se sorprenda por lo que dicen, no lo demuestre. Cuando su hijo le pregunte algo sobre el sexo, trate de mantener la calma (respire si le ayuda) y no haga suposiciones o llegue a conclusiones prematuras ya que, muchos adolescentes dicen que la barrera más grande para hablar con sus padres/madres respecto a la sexualidad es que piensan que podrían creer que son activos sexualmente. Si tiene dudas de que es lo que quiere saber con exactitud indáguelo: por ejemplo, antes de dar una respuesta pregúntele: ¿En dónde escuchaste esa información? O ¿Dónde lo viste? y antes de continuar con su respuesta pregúntele a su hijo: ¿Qué crees tú? Esto le puede dar una idea de cuánto sabe y qué tipo de lenguaje usa para expresarlo.
- Siempre procure contestar honestamente y demostrar interés en sus opiniones y sentimientos.
- Después de que usted le dé la respuesta, asegúrese de que su hijo la haya comprendido, esto puede hacerlo preguntándole si entiende la respuesta: “¿Te contesté tu pregunta?” Si su hijo no comprende en esa primera explicación busque palabras diferentes u otras formas para explicarle (en un video, un libro, preguntar a un experto, etc.).
- Se recomienda aprovechar algunos momentos cotidianos que pueden ser oportunos para orientar a su hijo y hablar de la sexualidad y otros temas difíciles de una forma más natural. En uno de esos momentos, puede encontrar temas relacionados con la sexualidad y entonces conversar con su hijo; estos momentos pueden surgir mientras realiza algunas actividades como ver la televisión, viendo alguna película, escuchando música, viendo una página de Internet entre otras.
- Utilice los nombres correctos de los genitales masculinos y femeninos al hablar con su hijo sobre sexualidad: pene, vulva. A veces nos sentimos incómodos al hablar de los genitales, pero en realidad, los genitales solamente son partes del cuerpo como lo son los hombros, los brazos, etc. El que su hijo conozca y aprenda los nombres correctos de sus genitales representa una ventaja ya que favorece una actitud positiva y más saludable sobre su cuerpo, así como adquiere un lenguaje adecuado para expresarse claramente, lo que es especialmente importante en situaciones médicas o de abuso sexual (Sweeney, et al., 2009).
- Procure que la información que proporcione sea la misma tanto para niñas como para niños.
- Si su hijo presenta discapacidad auditiva diríjase a él de la forma como habitualmente lo hace.

Referencias

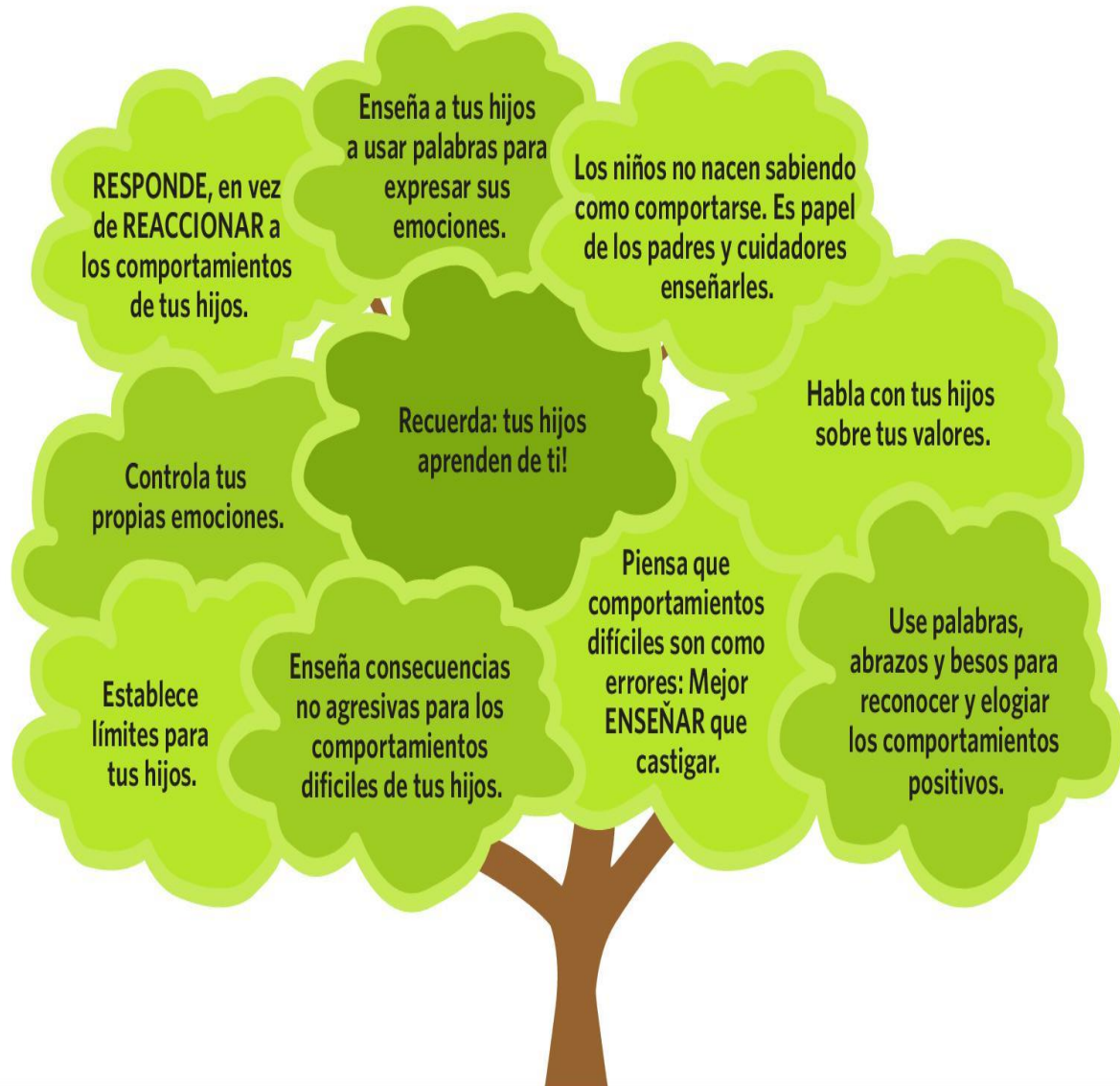
- Anderson, S., Barton, D., Bell, B., Beniquez, L., Bodiford, C., Butler, E. Thibodeau, J. (2009). *¿Y entonces, qué digo? Una guía escrita por padres y madres para ayudar a otros padres y madres a hablar con sus hijos(as) sobre la sexualidad*. New York City: Planned Parenthood of New York City
- Andolfi, M. (1991). *Terapia familiar. Un enfoque interaccional*. España: Paidós Terapia familiar
- Aponte, R. (2015). *El taller como estrategia metodológica para estimular la investigación en el proceso de enseñanza-aprendizaje en la educación superior*. Boletín Virtual, 4 (10), 49-55.
- Barrera, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores*. Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Booth Church, E. (2018). *Las habilidades socioemocionales en la primera infancia*. Madrid, Narcea Ediciones. <https://elibro.net/es/ereader/bookstoremexico/113173?>
- Campos, S. (2010). *Metodología enfocada en competencias*. Revista Entorno, 46, 27-33. <https://biblioteca2.utec.edu.sv/entorno/index.php/entorno/issue/view/10/25>
- Cándelo, C., Ortiz, G. y Unger, B. (2003). *Hacer Talleres. Una guía práctica para capacitadores*. Recuperado de *Hacer Talleres - Una guía práctica para capacitadores*(panda.org)
- Capano, Á, y Ubach, A. (2013). *Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres*. *Ciencias Psicológicas*, 7 (1), 83-95. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212013000100008&lng=es&tlng=es.
- Carretero, S. (2010). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. España: Universidad de España
- Castillo, L., Fernández, C., Kuk, M., Quiñones, M. y Villalobos, M. (2022), *Taller de formación laboral*. Tomo 4, 2ª. Edición, Colección Juntos Trabajamos por la Inclusión, SEGEY, Yucatán, México.
- Consejo Escolar del Estado (2015). *Las relaciones entre familia y escuela. Experiencias y buenas prácticas*. Encuentro de Consejos Escolares Autonómicos y del Estado. Madrid Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 72 pp.
- Dunker, L. J. (2002). *Los vínculos familiares. Una psicopatología de las relaciones familiares*. 1ª edición virtual. E-libro.net: Uruguay
- Diario Oficial de la Federación (2018). *Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad*.
- Estrada Indo, L. (2012). *El ciclo vital de la familia*. Debolsillo Clave. ISBN: 978-607-312-148-4
- Figuroa, M. J., Cáceres, R. Torres, A.G. (2020). *Manual de capacitación para acompañamiento y abordaje de duelo*. Fundasil/UNICEF: El Salvador.
- García. E. (2011). *Apoyo social e intervención social y comunitaria*. En Fernández, J., Morales, F., y Molero, F. (Coords.). *Psicología de la intervención comunitaria*. Bilbao: Desclee De Brower. https://www.researchgate.net/publication/278775932_Apoyo_social_e_intervencion_social_y_comunitaria
- García Gordillo, E., Cabrera Argüello, A., Morales Ozuna, J. C. (2019). *El duelo familiar ante la discapacidad*. Revista Conexión, Año 7, Número 19, (Septiembre-Diciembre 2019), pp. 7-14, ISSN: 2007-8471 <http://aliatuniversidades.com.mx/conexxion/wp-content/uploads/2016/09/Art-1CPsic19.pdf>
- García Lara, G. A., & Buere Figuroa, A. (2017). *Historias de familias de hijos con discapacidad. caminos de otredad y soledad*. Salud & Sociedad, 8(2),110-123.[fecha de Consulta 4 de junio de 2023]. ISSN: . <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=439752880001>
- García, R. (2011). *Habilidades sociales en niños y niñas con discapacidad intelectual*. https://seduc.edomex.gob.mx/sites/seduc.edomex.gob.mx/files/files/alumnos/educaci%C3%B3n%20especial/13-Habilidades_sociales_en_ni_os_y_ni_as_con_discapacidad_intelectual.pdf
- Hamui Sutton, (2021). *La noción de "trastorno": entre la enfermedad y el padecimiento. Una mirada desde las ciencias sociales*. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422019000500039

- Hernández Córdova, A. (2001). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá, D.C.: El Búho.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2019). *Consejos para promover la inclusión de niños con discapacidad*. Portal ICBF Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF
- Instituto Nacional de las Mujeres (2018). *Cartilla de Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos de las Personas con Discapacidad*. Sustento normativo. INMUJERES: Ciudad de México.
- IKNOW Alzheimer. (2018). *El síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidador "quemado"*. <https://knowalzheimers.com/el-sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-o-cuidador-quemado/>
- Lacasta Reverte, M., Aguirre de Cárcer, A. N. (Coordinadoras)(s/a). *Guía para familiares en duelo*.
- Leal, L. (2011). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS.
- León, N. (2010). *Sexualidad en adolescentes con discapacidad intelectual*. Tesis de maestría, Universidad Modelo, Mérida, Yucatán, México.
- Lillos, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25, 372-379.
- Manjarrés-Carrizalez, D., & Hederich-Martínez, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *Revista CES Psico*, 13(2), p. 61-84.
- Masten, A. (2007). Resilience in developing systems. Progress and promise as the fourth wave rises. *Development and Psychopathology*, 19(3), p. 921. New York: Cambridge University Press.
- Minuchin, Lee y Simon, (1998). *El arte de la terapia familiar*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Monjas, C. (2009). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS)*. Editorial CEPE.
- Morrison, V., Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid: Pearson Educación, S.A.
- Neimeyer, R. A. (2019). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Planeta
- Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Lugar editorial: Argentina
- Núñez, B. (2003) *La familia con un hijo con discapacidad; sus conflictos vinculares*. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Olivares, A. (2013). *Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. Tesis no publicada. Universidad Autónoma del Estado de México. http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20_Francis_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf;sequence=1
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2019). *La OMS reconoce como enfermedad el burnout o "síndrome de estar quemado"*. Recuperado de <http://www.medicosypacientes.com/articulo/la-oms-reconoce-como-enfermedad-el-burnout-o-sindrome-de-estar-quemado>
- Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. & Garrido, A. (2012, 12 de abril). Discapacidad en hijos. Cambios en la dinámica familiar. *Revista Psicología Científica*, 14(6). <https://psicolcient.me/qvdj8>
- Papalia, D. E., Duskin Feldman, R. & Martorell, G. (2012). *Desarrollo humano*. 12ª edición. Mc Graw Hill: México
- Peressotti, C. (2018). *Inclusión laboral de personas con discapacidad: metodología y práctica*. Editorial Brujas. https://e.libro.net/es/lc/bookstore_méxico/titulos/78818
- Plena Inclusión (2019). *Calidad de vida familiar*. Fundación ONCE
- Prioretti, J. (2016). *Participación de la comunidad educativa para una educación inclusiva*. <https://inclusioncalidadeducativa.wordpress.com/2016/06/27/participacion-de-la-comunidad-para-una-educacion-inclusiva/>
- Puello Scarpatti, M.; Silva Pertuz, M.; Silva S., A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, vol. 10, núm. 2, 2014, pp. 225-246 Universidad Santo Tomás Bogotá, Colombia
- Re, M. (2007). *Educación sexual. Cómo implementarla en el aula*. Madrid: Ediba Europa Eón, S.L.

- Rodrigo, M. & Palacios, J. (2005). *Familia y desarrollo humano*. Alianza editorial.
- Rodríguez Uribe, G. y Moreno Angarita, M. (2012). *Descubriendo un mundo oculto: identidad sexual y discapacidad física*. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/bookstoremexico/127925?page=44>.
- Roque, M. (2009). *Resiliencia materna ante la discapacidad. Estudio en una comunidad marginada del DF*. Tesis doctoral. UNAM.
- Sarto Martín, M. P. (s.f.). *Familia y discapacidad*. Memorias del III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán [SEGEY]. (2020). *Manual de Operatividad del Servicio escolarizado de Educación Especial del Estado de Yucatán*. Mérida, Yucatán, México.
- Secretaría de Educación Pública (2017). *Aprendizajes Clave para la Educación Integral. Plan y Programas de Estudio para la Educación Básica*. México.
- Secretaría de Educación Pública (2019). Anexo 1. *Glosario de términos educativos. Normas de control escolar. Educación básica. Documentos normativos*. Dirección General de Acreditación, Incorporación y Revalidación. Consultado en: https://controlescolar.sep.gob.mx/work/models/demo/Resource/52/1/images/Anexo_02_052019.pdf
- Simon, F. B., Stierlin, H. y Wynne, L. C. (2002). *Vocabulario de terapia familiar*. España: Gedisa.
- Simon, J., Murphy, J. y Smith, S. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal: counseling and therapy for Couples and Families*. Vol. 13 (4), 427-436.
- Sunkel, G. (2006). El papel de la familia en la protección social en América Latina. Serie Políticas sociales. CEPAL. Publicación de las Naciones Unidas: Santiago de Chile. Consultado en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6121/S0600306_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tallis, J. (2005). *Sexualidad y discapacidad*. Buenos Aires, Argentina: ed. Miño y Dávila.
- Ungar, M., Brown, M., Liebenberg, L., Othman, R., Kwong, W., Armstrong M., y Gilgun, J., (2007). *Unique pathways to resilience across cultures. Adolescence*. Vol. 42 (166), 288-309.
- Valdivia (2008). La familia: conceptos, cambios y nuevos modelos. *La revue du redif*. Vol 1, págs 15-22. <https://www.edumargen.org/docs/2018/curso44/intro/apunte04.pdf>
- Valls, F. y Martínez, J. (2005). *Discapacidad y transición a la vida activa*. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832309060>
- Vallejo, M. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3805>
- Velásquez, M. (2020). *Estilos de crianza: Una revisión teórica*. Tesis no publicada. Universidad Sipán: Perú.
- Zorzo, E. (2017). *Intervención con familias de personas con discapacidad*. Editorial CEP.

Anexos

Anexo I. Árbol de conocimientos para padres



ARBOL DE CONOCIMIENTOS PARA PADRES

Enseñanzas del Programa ACT



Fuente: <https://www.apa.org/act/resources/act-tree-learning-spanish.pdf>

Anexo II. Fichas informativas sobre comportamiento difícil

Los comportamientos de niños de 0 a 18 meses de edad

Situación: Un bebé que llora

Mi bebé de 4 meses no para de llorar. Estoy agotado/a. No he dormido una noche entera durante meses y ahí va otra vez. Otra noche de horror. ¡Un bebé que grita y no duerme!

¿Por qué está pasando esto?

Porque los bebés

- Lloran para decirnos que algo está mal, y que necesitan ayuda.
- Lloran cuando están enfermos tienen hambre, sienten dolor, frío o cansancio o se asustan de los desconocidos. Los bebés no lloran para molestarnos.
- Llorarán hasta que alguien les ayude a aliviar la molestia o hasta que él o ella se agote y se duerma.
- Son diferentes: algunos lloran mucho, mientras que otros casi no lloran. Esto se debe normalmente al temperamento o personalidad del bebé.

¿Qué pueden hacer los adultos en esa situación?

- **Verifique las causas obvias** del llanto (hambre, frío, etc.) para así eliminarlas.
- **Consuele al bebé:** Esto no lo malcriará. Cuando los bebés lloran, deles calor humano y caricias para sentirse seguros y a salvo.
- **No castigue a un bebé que llora:** Las reacciones bruscas asustarán y sorprenderán al bebé, empeorando el problema.
- **Nunca sacuda a un bebé:** Puede causarle daños cerebrales, lesiones serias o hasta la muerte.
- **Compruebe patrones:** Algunos bebés lloran mucho, otros no tanto; algunos lloran todas las tardes. Intente hacer cambios como caminar afuera con el bebé o tener música en la habitación.
- **Conozca el estilo de su bebé** y téngalo en cuenta cuando ponga al niño en la cama. Algunos bebés necesitan lugares silenciosos y oscuros; otros pueden acomodarse y dormir en medio de una multitud.

¿Qué pasa si no funciona nada?

- Llame a otro adulto para ayudar a calmar al bebé o darle ánimos a usted.
- Deje al bebé solo a salvo en una cama o en una sillita para bebés, luego ponga a media luz la habitación, cierre la puerta y descanse.

Recuperado de <https://www.apa.org/act/resources/espanol/comportamientos-18-meses>

Rabieta en un supermercado

Situación: Un niño pequeño en un supermercado.

Un padre estaba con su hijo de 2 años en un supermercado cuando el niño agarró una caja de caramelos. El papá le dijo que no los podía comer en ese momento, que debía ponerlos en su sitio, y que si quería algo, tenía que pedir permiso. En vez de obedecerlo, el niño comenzó a llorar y gritar, y le pegó a su papá, cayendo luego al suelo con un enorme berrinche.

¿Por qué está pasando esto?

Porque los niños de esa edad

- Creen que son el centro del universo, y quieren las cosas de inmediato.
- Tienen dificultades a la hora de esperar y se frustran con facilidad.
- No saben controlar emociones como el enojo y la frustración.
- Todavía no saben usar palabras, y usan berrinches para mostrar lo que sienten.
- Están probando los límites de su poder frente a sus padres.
- Están todavía aprendiendo a comportarse en sitios públicos.

¿Qué pueden hacer los adultos en esa situación?

1. Mantenga la calma, y recuerde que los berrinches son normales en esa edad.
2. Use palabras dóciles pero firmes para calmar al niño.
3. No use castigo físico porque le estará enseñando a usar la violencia.
4. Ignore el comportamiento, y deje que se le pase el berrinche.
5. Desvíe la atención del niño hacia otra cosa, un juguete o un libro.
6. Pida al niño que te ayude a escoger otras cosas de los estantes.
7. Si no se tranquiliza, lleve al niño a un lugar tranquilo.

¿Qué pueden hacer los adultos para evitar este tipo de problema?

- a. Cuando tenga que ir a un sitio público:
 - Tenga paciencia, los niños de esa edad están aprendiendo a comportarse en sitios públicos.
 - Haga viajes cortos, y nunca cuando los niños están cansados o con hambre.
 - Siempre tenga juguetes o algo para entretener a los niños.
- b. Evite llevar niños pequeños a:
 - Lugares de adultos como tiendas, restaurantes.
 - Lugares tentadores como supermercados.
- c. Enseñe a su hijo:
 - A pedir cosas de manera cortés.
 - A escoger entre cosas y actividades que le están permitidas.

Recuperado de <https://www.apa.org/act/resources/espanol/comportamientos-36-meses>

Los comportamientos de Niños de 3 a 5 años

Situación: Peleando por un juguete

Dos niñas de 4 años estaban contentas jugando . Parecía que todo iba bien hasta que Cristina empezó a gritar. Ana su amigueta estaba encima de ella, tirándole el pelo. Cristina estaba gritando y señalando hacia una muñeca rota en el suelo.

¿Por qué está pasando esto?

Porque los niños de esa edad:

- Tienen dificultades para compartir sus cosas y sus juguetes.
- Aún no saben controlar sus emociones.
- Aún no saben usar palabras para resolver conflictos.
- Quieren controlar las cosas y a las personas a su alrededor.
- Se enojan cuando no pueden decidir cómo deben ser las cosas.

¿Qué pueden hacer los alumnos en esa situación?

1. Manténganse calmados y no usen palmadas o gritos.
2. Pare la pelea y ayude primero a la niña lastimada .
3. Dele a la niña agresiva un tiempo afuera (Time Out) para calmarse: 1 minuto para cada año de edad
4. Cuando las niñas estén calmadas:
 - a. Pídales que explique cuál fue el problema.
 - b. Pídales que usen palabras para explicar lo que sienten por haber peleado.
 - c. Ayúdeles a plantear soluciones pacíficas para la disputa.
 - d. Dígales claramente que no está bien herir a los demás.
 - e. Elógieles si logran jugar juntas de modo pacífico.

¿Qué pueden hacer los adultos para evitar ese problema?

- Tenga juguetes variados para que los niños puedan cambiar de uno a otro.
- Guarde los juguetes que su hijo no quiere compartir de ninguna manera.
- Asegúrese que sus hijos entiendan que los amigos no se llevarán los juguetes al irse.
- Use situaciones de la vida diaria para enseñar a sus hijos a compartir sus cosas.
- Siempre que haya conflictos, enseñe a sus hijos a usar palabras para expresar sus sentimientos, y para pensar formas pacíficas para resolverlos.

Recuperado de <https://www.apa.org/act/resources/espanol/comportamientos-5-anos>

Los comportamientos de Niños de 6 a 8 años

Situación: Intimidaciones en la escuela.

Últimamente Isabel no quiere ir a la escuela. Tiene 8 años, sobrepeso y es tímida.

Recientemente, se ha quejado de que los niños en la escuela la están acosando, se ríen de ella y le ponen nombres.

¿Por qué está pasando esto?

Porque:

- Hay niños que se sienten más importantes y fuertes, e intimidan a otros que perciben como más débiles.
- Intimidar permite a ciertos niños dominar a los otros, y obtener lo que quieren, cuando quieren.
- Los amigos tienen una gran influencia en los chicos de esa edad.

¿Qué pueden hacer los adultos en esa situación?

1. Comprender lo que son las intimidaciones y sus consecuencias.

- Las intimidaciones físicas o verbales ocurren normalmente cuando no hay supervisión de adultos en la escuela o en la casa.
- Las intimidaciones ocurren cuando hay una diferencia de poder: lo más fuerte y/o mayor hace daño al más débil y más joven.
- Las intimidaciones causan daños a las víctimas como ansiedad, angustia, vergüenza, depresión, o sentimiento de fracaso y rechazo.

2. Si su hijo es el que intimida

- Hable con su hijo para entender por qué él necesita intimidar a los otros.
- Establezca consecuencias y hágalo perder ciertos privilegios como postres.
- Busque ayuda de un profesional si el comportamiento de su hijo es parte de una situación más compleja y más difícil de manejar.

3. Si su hijo es la víctima

- Hable con su hijo, y ayúdele a hablar de sus sentimientos acerca de la situación.
- Enseñe a su hijo a pedir ayuda a un adulto.
- Dígle para no devolver la intimidación.
- Informe a los profesores, consejeros y al director de la escuela, y pídale ayuda.

4. Si su hijo es un testigo

- Dígle que siempre comunique a un adulto lo que vio.
- Enseñe a su hijo a ser amable con las víctimas.
- Dígle que nunca anime a un intimidador, y que muestre que él no aprueba a las intimidaciones.

¿Qué pueden hacer los adultos para prevenir este tipo de problema

- Ser un ejemplo positivo y nunca use intimidaciones.
- Animar a las escuelas de sus hijos a implementar programas de prevención.
- Participar en los programas de prevención de intimidaciones ya existentes en las escuelas.
- Hablar con el PTA, director, profesores y consejeros para que los chicos tengan supervisión de adultos todo el tiempo en la escuela.

Recuperado de <https://www.apa.org/act/resources/espanol/comportamientos-8-anos>

Anexo III. Identificación de participación y características familiares

	La familia	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1.	Acepta que su familiar tiene una discapacidad					
2.	Realiza acciones para que la PCD supere las dificultades que está enfrentando					
3.	Realiza acciones para mejorar la situación de la PCD.					
4.	Resuelve adecuadamente las situaciones relacionadas con su hijo/familiar.					
5.	Logra sacarlo adelante.					
6.	Proporciona atención médica oportuna al menor.					
7.	Le da los cuidados médicos necesarios					
8.	Está comprometida con su educación					
9.	Lo ayuda a que sea independiente					
10.	Se asegura de que esté limpio					
11.	Tiene claro lo que quiere para él.					
12.	Logra objetivos relacionados con el alumno con discapacidad.					
13.	Lo quiere					
14.	Lo educa.					
15.	Se responsabiliza de él/ella.					
16.	Es una familia problemática.					
17.	Da respuesta de manera adecuada a situaciones relacionadas con su educación escolar.					
18.	Asiste a la escuela cuando se le solicita.					

19.	Se asegura de que su hijo/familiar acuda a clases de manera regular					
20.	Justifica sus inasistencias con pretextos.					
21.	Cumple con los materiales que se solicitan para favorecer el aprendizaje de su hijo.					
22.	Realiza en casa las sugerencias proporcionadas por la escuela.					
23.	Plática con los docentes sobre los avances de su hijo					
24.	Asiste a la escuela para realizar reclamos relacionados con su hijo.					
25.	Sigue las indicaciones del docente para favorecer el bienestar del alumno.					
26.	Pero tendríamos que pensar que implica en la escuela					
27.	Apoya a su hijo/familiar con la enseñanza de contenidos curriculares.					
28.	Enseña a su hijo/familiar en el aprendizaje de actividades cotidianas.					
29.	Además de llevarlo a la escuela, consigue otros apoyos para favorecer el aprendizaje e independencia de su hijo.					
30.	Se observan los resultados de las acciones que la familia realiza respecto a su hijo/familiar.					

Elaboración basada en Leal (2011).