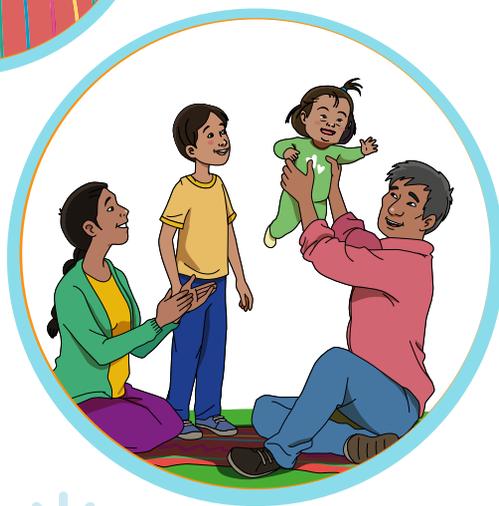


Programa de Intervención Temprana (PRITE)

ACEPTANDO LA CONDICIÓN DE MI HIJA O HIJO CON DISCAPACIDAD





MINISTERIO DE EDUCACIÓN

ACEPTANDO LA CONDICIÓN DE MI HIJA O HIJO CON DISCAPACIDAD

Programa de Intervención Temprana (PRITE)
Ministerio de Educación
Calle Del Comercio N.º 193, San Borja
Lima - Perú
Teléfono: 615-5800
www.minedu.gob.pe

Elaboración de contenido

Dirección de Educación Básica Especial

Revisión pedagógica

Carmen Beatriz Malca Torrejón
Vilma Moya Tello de Trelles
Yesenia Elizabeth Jiménez Caballero
Beatriz Margarita Clara Vega Ochoa

Diseño y diagramación

Esther Catalina Huamaní Janampa

Corrección de estilo

Diego Luna Odar
Fiorella Bravo Arias

Primera edición: xxxx de 2020

Tiraje: 310 ejemplares

Impreso por:

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

@Ministerio de Educación

Todos los derechos son reservados. Prohibida la reproducción de este material por cualquier medio, total o parcialmente, sin permiso expreso del Ministerio de Educación.

Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca Nacional del Perú:
N.º xxxxxxxxxx

Impreso en Perú /

INTRODUCCIÓN

El Programa de Intervención Temprana (PRITE) es un servicio de la modalidad de Educación Básica Especial, de acuerdo con el D.S. N° 007-2021-MINEDU que promueve el desarrollo de competencias educativas en el marco del Currículo Nacional de Educación Básica. Tiene como principal objetivo acompañar a las niñas y a los niños menores de tres años y a sus familias en el proceso de atención especializada, no escolarizada, de prevención, detección y atención oportuna, intercultural y de calidad.

El servicio del PRITE está liderado por un director y es atendido por un equipo interdisciplinario compuesto por profesionales docentes y no docentes (tecnólogos médicos y psicólogos) especializados en la atención temprana a niñas y niños menores de tres años con discapacidad o riesgo de tenerla.

El equipo de profesionales del PRITE señala el alto nivel de importancia de acompañar a los padres en la comprensión de sus necesidades, entre ellas la etapa de duelo que experimentan por la noticia de tener una hija o hijo con discapacidad, para que, a partir de ello, se pueda establecer un trabajo en conjunto que permita lograr cambios significativos en las capacidades y potencialidades de la población infantil.

La calidad de las relaciones familiares se encuentra fuertemente asociada con el desarrollo integral de las niñas y niños. Por tanto, existen razones suficientes para considerar el vínculo afectivo como parte esencial de la atención parental.

Esta guía tiene como principal interés el brindar soporte emocional a las familias de las niñas y niños con discapacidad o con riesgo de adquirirla. Así mismo, busca ofrecer información precisa sobre el desarrollo cerebral y los principales factores a tener en consideración para favorecer un buen desarrollo integral apoyándonos en todas las acciones que los padres pueden realizar en la interacción con sus hijas o hijos dentro del hogar.

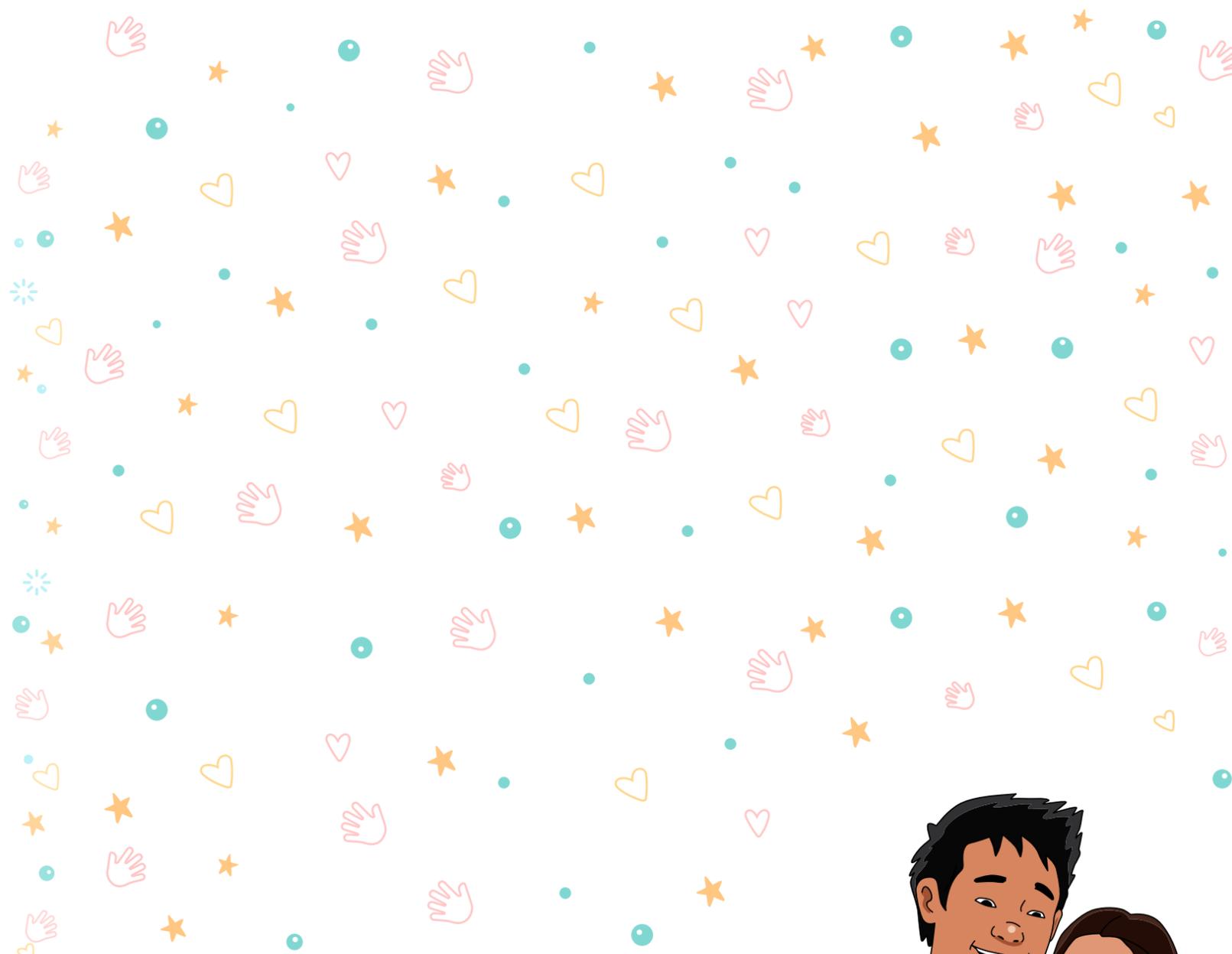
Las bases para el desarrollo en etapas posteriores como la adolescencia y la adultez se construyen en los primeros años de la infancia. La participación de los padres resulta crucial en los primeros tres años de vida para instaurar buenos hábitos de autonomía y calidad en las interacciones familiares.

Todas las actividades que realicen los padres con sus hijas e hijos con discapacidad o en riesgo de adquirirla, dentro del hogar, serán un factor protector para la escuela y más adelante para su futuro laboral. Por ello, es importante buscar el apoyo de los profesionales y la comunidad para que puedan ofrecerles a sus hijas o hijos las oportunidades que les permita crecer y desarrollar toda su potencialidad. ¡Las niñas y los niños con discapacidad necesitan de sus padres HOY!



Índice

INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO 1: EL MUNDO EMOCIONAL DE LOS PADRES	7
CAPÍTULO 2: LA FAMILIA, LA NIÑA Y EL NIÑO CON DISCAPACIDAD	21
CAPÍTULO 3: BIENESTAR EMOCIONAL DE LAS FAMILIAS CON HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD	57
BIBLIOGRAFÍA	82



CAPÍTULO 1:

EL MUNDO EMOCIONAL DE LOS PADRES





CONTENIDOS DEL CAPÍTULO UNO

CAPÍTULO 1:

UN NUEVO COMIENZO... ESTA ES NUESTRA HISTORIA	10
1.1. EMOCIONES QUE EXPERIMENTAN LOS PADRES ANTE UN DIAGNÓSTICO ASOCIADO A DISCAPACIDAD	12
1.2. PROCESO DE DUELO EMOCIONAL QUE VIVEN LOS PADRES ANTE UN DIAGNÓSTICO ASOCIADO A DISCAPACIDAD	13
1.3. ¿QUÉ SUCEDE CUANDO LOS PADRES NO LOGRAN MANEJAR EL DUELO?	15
1.4. ¿QUÉ PODEMOS HACER AHORA COMO FAMILIA PARA AFRONTAR EL DUELO EMOCIONAL ANTE LA DISCAPACIDAD?	15
1.5. BARRERAS EMOCIONALES Y MITOS CULTURALES QUE INFLUYEN EN LA RELACIÓN ENTRE PADRES E HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD	17

CAPÍTULO 1

UN NUEVO COMIENZO... ESTA ES NUESTRA HISTORIA

¡Hola, mamá, papá y toda la familia! Somos Rosa y José, padres de Víctor, un niño de 13 meses de edad. Recientemente un doctor del centro de salud nos dijo: "¡Su hijo es hipotónico! ¡Tiene una dificultad en su desarrollo psicomotor!".

Desde que Víctor nació, nos hicimos muchas preguntas: "¿Por qué no succiona la teta? ¿Qué pasa que se mueve muy poco? ¿Por qué, cuando lo toco o cargo, parece que no tuviese fuerzas en sus brazos? ¿Por qué le cuesta comer, masticar? ¿Por qué no está su cabeza levantada? ¿Por qué le cuesta voltearse?". Siempre pensamos que algo no estaba bien con nuestro niño, pero nuestros familiares nos decían que estuviésemos tranquilos, que poco a poco el niño iba a ir creciendo, que, si se alimentaba bien, esto se le iba a ir.

Cuando el doctor nos dijo que Víctor tenía un problema motor llamado "hipotonía", nos sentimos confundidos, desorientados, con mucha tristeza, desilusión y angustia. No sabíamos qué significaba eso. Aceptar el diagnóstico ha sido muy difícil para nosotros: algunos días sentimos rabia al pensar que es una injusticia que nuestro hijo tuviera eso, y otros días nos sentimos animados y con la esperanza de que nuestro hijo se recuperará.

La enfermera nos ha dicho que Víctor podrá ir mejorando poco a poco, siempre y cuando reciba atención temprana. Ha sido una enfermera muy afectuosa, comprensiva y comunicativa con nosotros, siempre ha estado dispuesta a escucharnos y orientarnos cada vez que teníamos dudas. Sin embargo, es inevitable sentirnos tristes y desilusionados porque nunca imaginamos que tendríamos que pasar por esto con nuestro hijo.

Como padres, hemos recibido distintos comentarios de amigos y familiares que a veces nos duelen, y nos han hecho actuar de manera negativa contra nuestro hijo. Por ejemplo, nos han dicho: "No se preocupen; cuando Víctor crezca, se curará", "Seguramente ustedes hicieron algo mal para que su hijo tenga eso", "Si Víctor toma alguna bebida hecha con plantas medicinales, se curará", "Ustedes están siendo castigados por Dios". Ahora, desde que nos hemos informado y orientado con especialistas sobre este tema, dejamos de lado esos comentarios que nos alejan de nuestro hijo para dedicarnos a cuidarlo y amarlo como se merece.

¿Has vivido algo parecido a lo que nosotros estamos viviendo con Víctor? ¡No estás solo! ¡Tu familia no es la única que ha pasado por esto!



1.1. EMOCIONES QUE EXPERIMENTAN LOS PADRES ANTE UN DIAGNÓSTICO ASOCIADO A DISCAPACIDAD

¿Qué sucede cuando los padres reciben la noticia de que su hija o hijo presenta una discapacidad o está en riesgo de adquirirla?

Los padres experimentan diversas emociones y sentimientos contradictorios que les causan confusión, desorientación y malestar emocional. Al recibir la noticia del diagnóstico, las ilusiones y expectativas anteriormente imaginadas con respecto a la hija o el hijo se ven afectadas; sentimientos como la tristeza, decepción, ira, temor, culpa, angustia, vergüenza, ansiedad y preocupación abruman a los padres por no tener las herramientas para aceptar esta nueva realidad, que puede ser muy confusa. Asimismo, cada padre lo vivirá de manera diferente según sus experiencias pasadas e historias de aprendizaje.

1.1.1. ¿Cómo reacciona la familia dentro de casa cuando su hija o hijo presenta una discapacidad?

Ante una discapacidad, los integrantes de la familia experimentan un desgaste emocional que afecta considerablemente la vida de cada uno de ellos y de la dinámica familiar, que en algunos casos puede manifestarse a través de:

- ♦ **Alteraciones en el sueño.** Por ejemplo, algunas personas presentan deseos de dormir mucho durante el día o, por el contrario, no consiguen dormir. También pueden despertarse repentinamente en la madrugada y no poder volver a dormir.
- ♦ **Sensación de estar agitado o inquieto.** La persona tiene una inquietud motora constante, quiere hacer muchas cosas, pero no sabe cómo comenzar o cómo hacerlas, por lo que no se llegan a cumplir los objetivos.
- ♦ **Alteraciones en el apetito.** Específicamente, algunas personas no tienen deseos de comer e, incluso, señalan no sentir hambre; mientras que otras manifiestan tener hambre la mayor parte del día.
- ♦ **Dolencias físicas.** Se presentan en diferentes partes del cuerpo, así como tensión en los músculos del cuerpo.
- ♦ **Irritabilidad emocional.** Se puede apreciar con reacciones de malestar, fastidio, responder abruptamente y de forma negativa cuando alguna persona le hace preguntas o comentarios. Esta irritabilidad genera muchas discusiones dentro del hogar.
- ♦ **Desinterés por hacer las actividades del día a día.** Por ejemplo, algunas personas refieren que no desean hacer ninguna tarea de la casa: todo les cansa, todo les aburre y les molesta, tienen desinterés por ir a trabajar, por salir, etc.

- ♦ **Necesidad de alejarse de algunos miembros de la familia o de los amigos.** Algunas personas deciden no asistir a reuniones familiares o sociales, para evitar comentarios, opiniones o responder a preguntas relacionadas con el diagnóstico de su hija o hijo.

Sin duda alguna, la noticia de un diagnóstico asociado a discapacidad genera cambios en la dinámica y los vínculos entre los diferentes integrantes de la familia (mamá, papá, hermanos, abuelos, tíos), lo que ocasiona conflictos entre ellos y, también, con otras personas que lo rodean. Cada familia es única, diferente y tiene sus propias particularidades, las cuales incidirán en el modo como procesen esta crisis; la manera como afronten su situación determinará si la familia se convierte en un factor que promueve o en un factor que limita el desarrollo y la evolución de la niña o el niño con discapacidad.

Es frecuente observar lo siguiente en algunas familias:

- ♦ Miedo a la responsabilidad que significa una hija o un hijo con discapacidad, lo que puede generar que el padre abandone a la madre
- ♦ Frecuentes discusiones entre el padre y la madre de la niña o el niño con discapacidad
- ♦ Atribuir responsabilidades a los hermanos de la niña o el niño con discapacidad, respecto a su cuidado y atención.
- ♦ Sobreprotección hacia la niña o el niño con discapacidad
- ♦ Mirada de lástima hacia la niña o el niño con discapacidad
- ♦ Ayuda de los abuelos en la crianza de la niña o el niño con discapacidad o, por el contrario, el rechazo de su apoyo.

1.2. PROCESO DE DUELO EMOCIONAL QUE VIVEN LOS PADRES ANTE UN DIAGNÓSTICO ASOCIADO A DISCAPACIDAD

1.2.1. ¿Qué es un duelo emocional?

Es una respuesta afectiva que surge en los padres luego de recibir el diagnóstico de discapacidad de su hija o hijo. Esta noticia genera confusión emocional, desilusión, dolor y tristeza producidos por la sensación de haber perdido a la hija o hijo que soñaban, ya que este no será como ellos imaginaban y deben aceptar una realidad que no les gusta, lo que conlleva muchos cambios en el ámbito familiar.

1.2.2. ¿Sabías que el duelo emocional que viven los padres se conforma por distintas etapas? ¿Y que cada persona tiene un ritmo y tiempo diferente para pasar por cada etapa del duelo?

A continuación, presentamos las distintas etapas por las que atraviesan los padres en el proceso de duelo emocional:



Cada persona tiene un tiempo y orden diferente de vivir cada etapa de este proceso de duelo afectivo. Esto es normal e, incluso, necesario para que los padres afronten y se adapten a la discapacidad de su hija o hijo. El proceso de duelo puede prolongarse; incluso, los padres pueden tardar años en superarlo.

Te acompañamos a conocer un poco más sobre el duelo.



1.3. ¿QUÉ SUCEDE CUANDO LOS PADRES NO LOGRAN MANEJAR EL DUELO?

¿Cómo podemos darnos cuenta de que no estamos aceptando el diagnóstico de discapacidad de nuestra hija o nuestro hijo?

El duelo puede estar viviéndose de manera inadecuada cuando los padres o cuidadores muestran una actitud agresiva, de escape, desafiante, de desánimo, de exigencia excesiva, de sobreprotección, de negligencia o de abandono hacia la hija o el hijo. Además, experimentan ansiedad y depresión, se involucran poco en el proceso de atención o desautorizan al profesional de salud que lo interviene. Todas estas manifestaciones afectarán tanto la dinámica familiar o funcionamiento entre los integrantes de la familia, así como también al cuidado que se le brinde a la niña o el niño que presente la discapacidad.

1.4. ¿QUÉ PODEMOS HACER AHORA COMO FAMILIA PARA AFRONTAR EL DUELO EMOCIONAL ANTE LA DISCAPACIDAD?

¡Papás y mamás!, sabemos que el duelo emocional que viven por la discapacidad de su hija o hijo es inevitable; sin embargo, a continuación, les sugerimos una serie de estrategias que pueden utilizar para cuidar su salud mental y que pueden ayudar a afrontar esta situación de una mejor manera.

Estrategias de afrontamiento emocional ante el duelo para emplear adecuadamente con la familia

1. **Reconoce y nombra las emociones** que estás experimentando. Si tienes miedo, cólera, envidia de otros, exprésalo.
2. **Valida las emociones que sientes;** es decir, acéptalas sin juicios y no trates de cambiarlas en el momento.
3. **Permítete vivir y expresar las emociones que sientes;** reaccionar a ellas es parte del ser humano.
4. **Busca ayuda psicológica profesional** para así poder tener un espacio de apoyo emocional, en el cual puedas expresar abiertamente tus pensamientos y obtener herramientas que te permitan lidiar con esas emociones que generan malestar emocional.
5. **Busca ayuda profesional para informarte con respecto al diagnóstico** que ha recibido tu hija o hijo, específicamente para obtener conocimiento de qué se trata, cuál sería la posible evolución, cuáles son las opciones de tratamientos existentes y qué especialistas deberían atenderlo. Al informarte, podrás disipar las dudas que te pueda estar generando la discapacidad de tu hija o hijo y, al mismo tiempo, podrás derribar las falsas creencias y mitos que puedan existir con respecto a esta.
6. **Intégrate a grupos de apoyo con familias** que pasan por situaciones similares; de esta manera, podrás tener un espacio de sostén emocional al compartir experiencias e, incluso, podrás obtener estrategias para resolver situaciones que se puedan presentar en casa y en los demás contextos de la vida diaria.
7. **Escribe todas las creencias, miedos e inquietudes relacionados con la parentalidad de tu hija o hijo con discapacidad,** y comparte todo ello con tu familia, los profesionales tratantes y los grupos de apoyo a los que pertenezcas.
8. **Dialoga con tu pareja y familiares para establecer rutinas de cuidado con tu hija o hijo;** asimismo, negocia y sienta acuerdos que permitan llevar a cabo de manera óptima las actividades del día a día.
9. **Centra tu atención en el presente** y traza metas a corto plazo que sean factibles de cumplir.
10. **Procura que tu hija o hijo reciba atención temprana;** de esta manera, podrás promover su máximo desarrollo en el área física, mental y social.
11. **Reconoce a tu hija o hijo como un individuo con fortalezas** y no subestimes la capacidad de aprendizaje que pueda tener.
12. **No te olvides del autocuidado** mediante los buenos hábitos de alimentación, de sueño, de ejercicio físico y de descanso.

1.5. BARRERAS EMOCIONALES Y MITOS CULTURALES QUE INFLUYEN EN LA RELACIÓN ENTRE PADRES E HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD

¿Sabes qué significan las barreras emocionales y mitos culturales con respecto a la discapacidad? ¿Cómo tienen tanta fuerza en nuestra mente cuando criamos e interactuamos con nuestras hijas o nuestros hijos?

Las barreras emocionales son todos aquellos sentimientos, pensamientos y creencias que pueden dificultar o, incluso, impedir una parentalidad saludable. Un diagnóstico asociado a discapacidad puede crear en los padres una serie de barreras emocionales (muchas veces inconscientes) que influyen en sus actitudes, sentimientos, estilo de criar y de vincularse con su hija o hijo.

Gran parte de estas barreras emocionales pueden estar basadas en los mitos culturales, que son el conjunto de creencias que se han originado sobre la base de la cultura e historia del país. Las personas suelen asumirlas como verdaderas, lo que afecta la actitud y la manera como se relacionan con las personas con discapacidad.

Por ejemplo, "La señora Alberta tiene una hija con parálisis cerebral y cree que la discapacidad que presenta la niña se debe a que ella fue muy desobediente con sus padres cuando era pequeña y que Dios la está castigando. Sus amigos y familiares le han recomendado que prepare a su hija bebidas medicinales hechas con plantas para sanarla".

Las barreras emocionales y los mitos culturales pueden restringir el desarrollo integral y la potencialidad de niñas y niños con alguna discapacidad, porque promueve que la sociedad tenga una mirada de lástima y prejuiciosa hacia ellos. Así, se crean obstáculos que pueden dificultar la asistencia al colegio, la igualdad en las condiciones y oportunidades de participación en actividades recreativas, la atención en hospitales, entre otros.

En el siguiente recuadro, mencionaremos las barreras emocionales más frecuentes que suelen enfrentar los padres que tienen una hija o un hijo con discapacidad; puede que te identifiques con una o varias de ellas, y si es así, puedes preguntarte cómo te hace sentir y si realmente es cierta o falsa. Identificar, reconocer y evaluar las barreras emocionales será el primer paso para que puedas eliminarlas y, por tanto, mejorar la relación que tengas con tu hija o hijo.

Barreras emocionales más comunes que enfrentan los padres de una hija o hijo con discapacidad

- ♦ Sentimientos de tristeza, de culpa, de enojo y de vergüenza hacia la hija o hijo.
- ♦ Pensar que la discapacidad de mi hija o hijo no tiene importancia, que se irá cuando crezca, o que con alguna medicina se "curará".
- ♦ Miedo a ser rechazados por la familia y por la sociedad.
- ♦ Evitar compartir tiempo con la hija o el hijo por temor a no saber qué hacer o qué decir.

Creencias limitantes, por ejemplo:

- "Nosotros los padres tenemos que saberlo todo".
- "Nosotros los padres somos los culpables de todo lo que le pase o haga nuestra hija o hijo".
- "Si busco ayuda profesional, no soy buen padre, porque quiere decir que no soy capaz de educar a mi hija o hijo".
- "Los buenos padres tienen estabilidad en todas las áreas de sus vidas, son equilibrados emocionalmente y nunca pierden el control".
- "Seré buen padre o madre cuando logre que mi hija o hijo haga determinada actividad".
- "Somos los únicos padres que tenemos un hijo así".
- "Nadie podrá entenderme".
- "Si descanso y hago actividades recreativas, no soy buena madre o padre".
- "Si me divierto un poco, qué dirán mis amistades".
- "No seré buena madre" o "No seré buen padre".
- "Mi hija o hijo no podrá recibir educación".
- "Mi hija o hijo no va a valer nada".
- "Solo un milagro curará a mi hija o hijo".

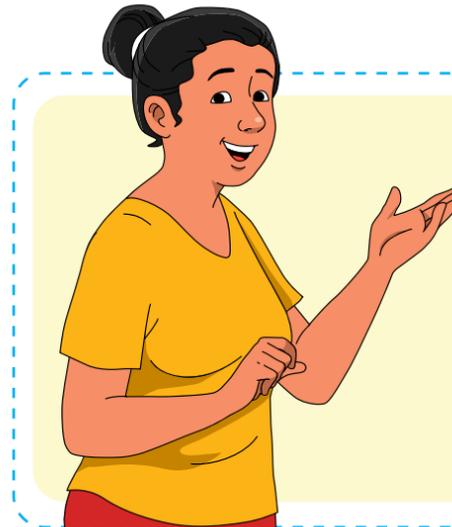


Nuestro país tiene una cultura muy diversa; se ve reflejada a través de su gente, lugares, historias, mitos y leyendas que están presentes en cada familia y hogar. Nuestra cultura influye mucho en cómo tratamos y nos relacionamos con las niñas y los niños con discapacidad.

¿Sabes cuáles son los mitos más comunes en nuestro país en torno a la discapacidad?

Algunos mitos más comunes sobre discapacidad suelen ser:

"Tener un hijo con discapacidad es un castigo de Dios". También es frecuente: "Cuando crezca el niño, ya no tendrá ninguna discapacidad".



¿Sabías que las barreras emocionales y mitos culturales pueden generar que los padres realicen conductas poco sanas hacia sus hijas o hijos? Afectan su desarrollo físico e integral; pueden llegar a aislarlos de la sociedad por completo u obligarlos a consumir bebidas o drogas dañinas para su salud, con la esperanza de una posible cura.

Te invitamos a reflexionar sobre las creencias limitantes y mitos culturales que puedas tener. ¿Realmente crees que son ciertos? ¿Qué opinas al respecto? ¿Crees que estas creencias y mitos te permiten cuidar de manera atenta y cariñosa a tu hija o hijo? ¿Crees que los mitos culturales favorecerán en la crianza y educación de tu hija o hijo?



¡Mamá, papá o cuidador!, ahora que conoces un poco más sobre tu mundo emocional y que eres consciente de que eres un ser humano lleno de sentimientos y pensamientos, te invitamos a reflexionar sobre el dolor que has vivido desde el momento que recibiste el diagnóstico y te dijeron que tu hija o hijo presenta una discapacidad.

AUTOCONOCIMIENTO

1. Cuando recibí el diagnóstico de mi hija o hijo, sentí como si hubiese perdido al hijo que tanto soñaba.	SÍ	NO
2. Desde que recibí el diagnóstico de mi hija o hijo, me he sentido triste, estresado, enojado, culpable y con vergüenza hacia él.	SÍ	NO
3. Desde que recibí el diagnóstico de mi hija o hijo, las relaciones dentro de mi familia se han visto afectadas y ya no son las mismas que antes.	SÍ	NO
4. He buscado apoyo profesional para que me orienten sobre el diagnóstico de mi hija o hijo, y me ayuden a comprender y aceptar mi malestar emocional.	SÍ	NO
5. Reconozco que tengo algunas creencias limitantes y mitos culturales sobre la discapacidad.	SÍ	NO

CAPÍTULO 2:

LA FAMILIA, LA NIÑA Y EL NIÑO CON DISCAPACIDAD



CONTENIDOS DEL CAPÍTULO DOS



CAPÍTULO 2

24

- | | | |
|-------|--|----|
| 2.1. | DERECHOS DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD DESDE DIVERSOS ENFOQUES QUE PROMUEVE LA DEBE | 26 |
| 2.2. | MODELO DE INCLUSIÓN SOCIAL: FAMILIA COMO PRIMER AGENTE EDUCATIVO | 27 |
| 2.3. | ENFOQUE DE LA NEURODIVERSIDAD | 28 |
| 2.4. | ¿QUÉ ES LA FAMILIA? SISTEMAS DE INTERACCIÓN CON LA FAMILIA | 29 |
| 2.5. | ¿QUÉ ES EL NEURODESARROLLO? | 30 |
| 2.6. | FACTORES AMBIENTALES QUE PONEN EN RIESGO EL NEURODESARROLLO | 36 |
| 2.7. | DESARROLLO CEREBRAL DEL BEBÉ DESPUÉS DEL NACIMIENTO | 38 |
| 2.8. | ¿QUÉ ES LA NEUROPLASTICIDAD? | 39 |
| 2.9. | FACTORES QUE AYUDAN A UNA NEUROPLASTICIDAD O CAPACIDAD PARA FORMAR CONEXIONES ENTRE LAS NEURONAS | 42 |
| 2.10. | LA ACTITUD DE LOS PADRES Y SU LABOR EN LA CORREGULACIÓN DE LOS COMPORTAMIENTOS EN ETAPAS TEMPRANAS DEL DESARROLLO | 47 |
| 2.11. | ¿QUÉ ES EL APEGO? | 50 |
| 2.12. | CONDUCTAS PARENTALES QUE DEBEMOS CONOCER PARA CUIDAR EL DESARROLLO DE NUESTRA HIJA O NUESTRO HIJO DE CERO A TRES AÑOS | 53 |
| 2.13. | COMPORTAMIENTOS DE LAS NIÑAS Y DE LOS NIÑOS CUANDO LOS PADRES MUESTRAN UNA INTERACCIÓN SALUDABLE Y UNA INTERACCIÓN PELIGROSA | 55 |

CAPÍTULO 2

¡Hola! Somos Marta y Pedro. Te vamos a contar nuestra historia familiar.

Desde que nos casamos, soñábamos con ser padres. No veíamos el momento en que esto sucediera. Cuando Marta quedó embarazada, estábamos superfelices. Solo pensábamos en cómo sería nuestro bebé, si sería niño o niña, qué nombre le íbamos a poner, a quién se parecería, etc.

El día que Valeria nació, estábamos muy felices por su llegada. A las pocas horas de su nacimiento, una enfermera nos dijo que nuestra hija tenía síndrome de Down. Y no entendimos nada.

¡En ese momento nos sentimos confundidos y perdidos! Nos preguntamos: ¿Qué es eso? ¿Y por qué tendrá síndrome de Down? ¿Qué hemos hecho? ¿Qué nos va a decir la familia? ¿Cómo será nuestra vida? También nos dijeron que tenía un problema del corazón llamado "cardiopatía congénita" y que tendríamos que operarla cuando sea más grande.

Todo esto ha sido muy difícil de entender para nosotros. Las palabras y los términos que usaban los doctores y las enfermeras de los centros de salud eran complicados. Empezamos a sentir miedo y vergüenza de preguntar lo que no comprendíamos y, muchas veces, preferimos quedarnos callados para que no piensen que no tenemos capacidad de captar toda la información. No tuvimos mucha suerte: nos tocaron médicos que no tenían paciencia para explicarnos con tranquilidad lo que estaba pasando.

Nuestros vecinos nos recomendaron ir al PRITE. Cuando fuimos, encontramos un profesional bueno, atento y amable que nos explicó con tranquilidad qué es el síndrome de Down, cómo funciona el cerebro de alguien con esta condición, cómo podemos lograr que ella aprenda, y nos motivó a leer y aprender muchísimo para poder ayudarla mejor día tras día.

¡Nuestra historia la hemos compartido con otras familias que tienen al menos un hijo con discapacidad y nos sorprende saber que la mayoría de ellas se han sentido igual que nosotros! Como padres de familia, tenemos el derecho y la necesidad de recibir un acompañamiento cálido en el proceso de aceptación de la discapacidad de nuestra hija y, por supuesto, de ser informados y orientados de manera clara, sin sentir temor a ser juzgados.



¿Piensas que has recibido un acompañamiento cálido por parte de los profesionales que atienden a tu hija o hijo en el PRITE? ¿Consideras que has recibido orientación e información clara sobre la discapacidad de tu hija o hijo?



En este capítulo, vamos a revisar algunos temas de mucha importancia y que tú, como mamá, papá o cuidador, debes tener muy en cuenta. Aprenderás mucho. ¡Avancemos!

2.1. DERECHOS DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD DESDE DIVERSOS ENFOQUES QUE PROMUEVE LA DEBE

Toda familia que acompaña el desarrollo de la niña y el niño con discapacidad requiere estar informado, por lo que es necesario que se acerque al PRITE más cercano.

¿Sabías qué? Un artículo de la ley señala que el Estado peruano reconoce los derechos de las personas con discapacidad y busca brindar iguales oportunidades para todas las niñas y todos los niños del país. Ellos pueden recibir una educación óptima de acuerdo con sus necesidades. Esto significa que la escuela adapta los espacios físicos en la estructura del local y selecciona los muebles apropiados; además, brinda material educativo apropiado y capacita a sus docentes para saber guiar a sus estudiantes según la discapacidad que presenten. También se tiene presente la enseñanza del sistema Braille para niños con ceguera, la lengua de señas para niñas y niños con sordera, y otros modos de comunicación. A esto se le llama "educación inclusiva".

El PRITE tiene un enfoque de atención inclusiva, que busca atender a las particularidades, necesidades e intereses de las niñas y los niños con discapacidad o en riesgo de adquirirla, atendiendo así la diversidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada por las Naciones Unidas, destaca la protección de los derechos de las niñas y de los niños con discapacidad para que la participación social se realice de forma igualitaria, la cual incluye la protección contra la violencia.

El acceso oportuno a la intervención temprana en la infancia favorece la inclusión de todas las personas porque fomenta, desde el inicio, las aptitudes familiares y protectoras, así como el desarrollo de las niñas y de los niños.

Recuerda que el gobierno y la sociedad civil tienen la responsabilidad de garantizar que las niñas y los niños con discapacidad sean incluidos, y promueven que sean tratados con las mismas condiciones de igualdad de derechos.

¿Sabías que es cuatro veces más común que una niña o un niño con discapacidad sufra de algún tipo de violencia en comparación con una niña o un niño sin discapacidad? ¿Y sabías que son aquellos con alguna discapacidad mental o intelectual los más vulnerables a la violencia de tipo sexual? Los factores que determinan esta violencia se deben a estigmas sociales, discriminación e ignorancia respecto a la discapacidad.

¡Tú, mamá, papá o cuidador, representas a la sociedad y eres el principal agente protector! Si la sociedad observa que respetas su condición y le das oportunidades de desarrollo, las demás personas actuarán de la misma forma.

2.2. MODELO DE INCLUSIÓN SOCIAL: FAMILIA COMO PRIMER AGENTE EDUCATIVO

La familia es el primer agente educativo y protector de la niña y el niño con discapacidad, y estamos para guiarte a fin de que puedas comprender que la discapacidad se entiende desde un Modelo social. Esto quiere decir que la sociedad respeta las diferencias y necesidades de cada uno y promueve que las personas con habilidades diferentes puedan tener las mismas oportunidades de desarrollo.

El Modelo social considera que las personas con discapacidad tienen diferentes potencialidades y limitaciones como cualquier otra persona. Entonces, el ambiente es aquel que debe proveer la participación e igualdad de oportunidades para el desarrollo social de las funcionalidades diversas.



La familia, en este Modelo social, desempeña un rol importante para las niñas y los niños con discapacidad porque es el primer ambiente social desde su nacimiento. Al recibir la noticia de la discapacidad de tu hija o hijo, es inevitable un desequilibrio en la dinámica familiar entre los integrantes, como si hubiese un terremoto muy fuerte que quiebra y desordena muchas cosas; pero es posible adaptarse a la nueva situación familiar si cuentas con la información y el apoyo que te guíen en la implementación de estrategias y recursos para sobrellevar los conflictos.



¡Este nuevo enfoque te va a gustar!

¡Vamos a apostar por nuestras hijas y nuestros hijos con discapacidad!

2.3. ENFOQUE DE LA NEURODIVERSIDAD

Es un concepto nuevo de la atención a las necesidades educativas especiales, que busca aceptar y comprender las diferencias que presenta cada persona con discapacidad. Según el enfoque de la neurodiversidad, todos los cerebros son diferentes y capaces de alcanzar diferentes habilidades en diferentes tiempos. No hay mejores ni peores: ¡solo son diferentes!

El enfoque de la neurodiversidad busca entender la importancia de apreciar lo diferente de cada funcionamiento de los individuos con discapacidad, y también persigue fortalecer todas las habilidades positivas que presenta y que puede potenciar con el objetivo de avanzar en su proceso de desarrollo.

Esto quiere decir que una persona con discapacidad debe ser alentada a seguir fortaleciendo sus mejores habilidades. ¡La sociedad puede conocer qué habilidades destacan y, así, podrá ofrecer oportunidades educativas y de trabajo en relación con ellas!



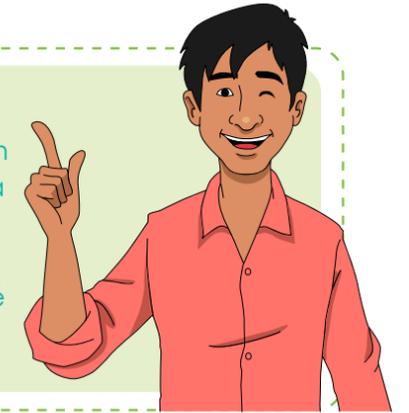
2.4. ¿QUÉ ES LA FAMILIA? SISTEMAS DE INTERACCIÓN CON LA FAMILIA

Existen diferentes conceptos de familia, los cuales la han definido desde hace muchos años. Sin embargo, hemos elegido una definición que integra sus características fundamentales. Según la psicoterapeuta familiar Blanca Núñez (2003), la familia se entiende como "el conjunto de miembros que mantienen un vínculo y comparten vivencias, experiencias, sentimientos, metas, dentro del hogar. (...) Es el medio natural en donde todas las niñas y niños crecen para luego poder asumir responsabilidades en la sociedad, de forma independiente". Sus integrantes, y particularmente las niñas y los niños, deben recibir protección y bienestar para desarrollarse adecuadamente. Desde los primeros años de vida, nuestras hijas y nuestros hijos deben contar con oportunidades para su adecuado desarrollo, ya que en esa etapa se forma todo el potencial que le permitirá en el futuro desenvolverse en una sociedad competentemente.

La interacción familiar cumple un papel fundamental para el desarrollo del ser humano en tanto que les enseña sobre convivencia y respeto absoluto a las funcionalidades diversas. De este modo, para un desarrollo saludable de la niña y el niño, se necesita sobre todo de la familia, cuyos integrantes formarán las bases a través del amor, la comprensión de sus sentimientos y el saber satisfacer sus necesidades.

En la actualidad, la crianza de las hijas e hijos es compartida entre papá y mamá. Ambos asumen el mismo nivel de compromiso para brindar las atenciones necesarias dentro del hogar, con el fin de garantizar el adecuado desarrollo físico, cognitivo y psicosocial de su niña o niño. Por tanto, la participación del padre y la madre es permanentemente activa a través de un uso responsable de la crianza en cada etapa del desarrollo de su hija o hijo, desde la planificación familiar, el embarazo, el parto, el puerperio y la primera infancia. La familia es el principal agente que impulsa a la niña o al niño con discapacidad; de esta

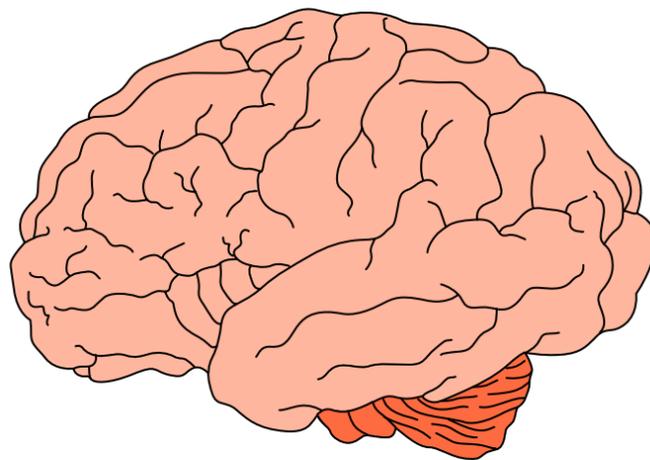
Entonces, nuestra tarea como madres y padres es prestar atención a nuestras hijas y nuestros hijos con discapacidad, a fin de brindar oportunidades para ayudarlos a descubrir sus talentos. ¿Sabías que hay muchos chicos con discapacidad que han sobresalido en los campos que eligieron? ¡Mira qué importante es la familia!



manera, cumple su rol protector. Por ello, los padres y cuidadores de la niña o el niño son los primeros que deben informarse sobre su desarrollo integral con el fin de que puedan brindarle los apoyos necesarios y potenciar todas sus habilidades desde etapas tempranas de la infancia.

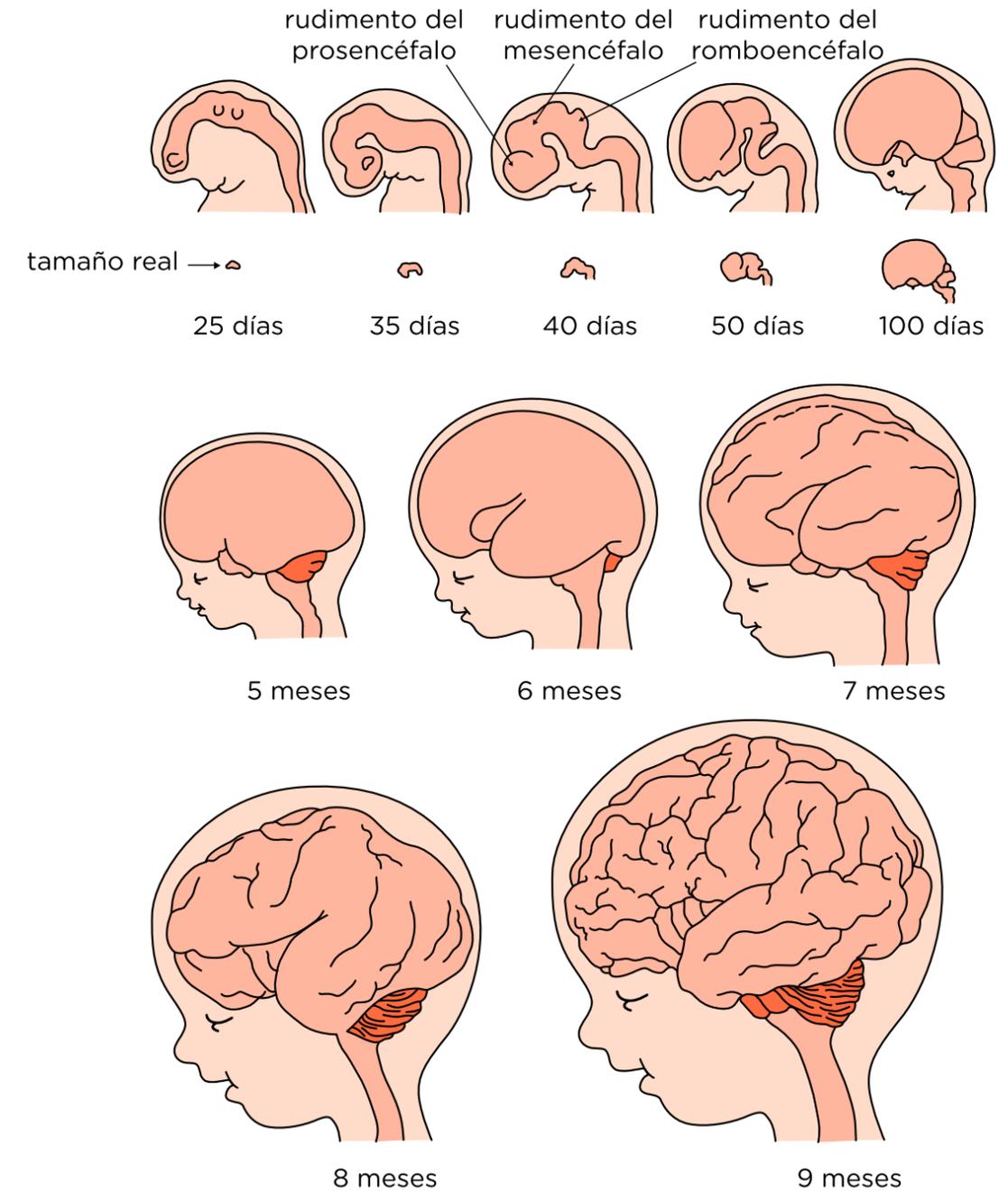


2.5. ¿QUÉ ES EL NEURODESARROLLO?



El desarrollo del sistema nervioso o neurodesarrollo es el proceso de cambio que presenta el cerebro en su tamaño y en las conexiones entre sus redes neuronales. Este cambio es el que nos permite estar alertas, percatarnos del lugar donde estamos, caminar, comprender lo que alguien nos dice, expresar con palabras o movimientos lo que queremos, saber a dónde queremos ir, etc. Para un óptimo neurodesarrollo, se necesita de la maduración de muchas estructuras y conexiones entre las redes neuronales para que el ser humano pueda ir desarrollándose como persona única. El neurodesarrollo es el proceso que facilita la adaptación de la persona al mundo que lo rodea.

La maduración del sistema nervioso se va dando gradualmente, desde la gestación hasta la etapa adulta. La maduración del sistema nervioso es observada en el bebé desde la gestación: primero, por los médicos ginecólogos y el personal médico en el centro de salud; luego, desde el nacimiento, por los obstetras, y posterior al nacimiento, por los pediatras.



Tú, que eres mamá o papá, recuerda que es importante que sepas que los periodos más críticos para el desarrollo del cerebro del bebé ocurren en los primeros mil días; por ello, es necesario que participes continuamente ofreciéndole oportunidades de juego e interacción.

2.5.1 Neurodesarrollo en el vientre materno

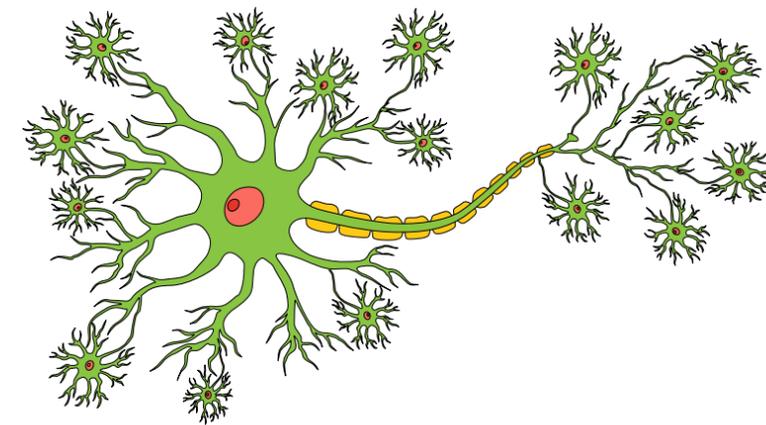


¡Vamos a conocer algunos procesos que ocurren en el cerebro del bebé cuando se encuentra en el vientre materno!"



Los especialistas en neurociencias señalan que, en la primera mitad de la gestación, es decir, antes de cumplir los cinco meses aproximadamente, se produce una etapa muy importante en el desarrollo del cerebro.

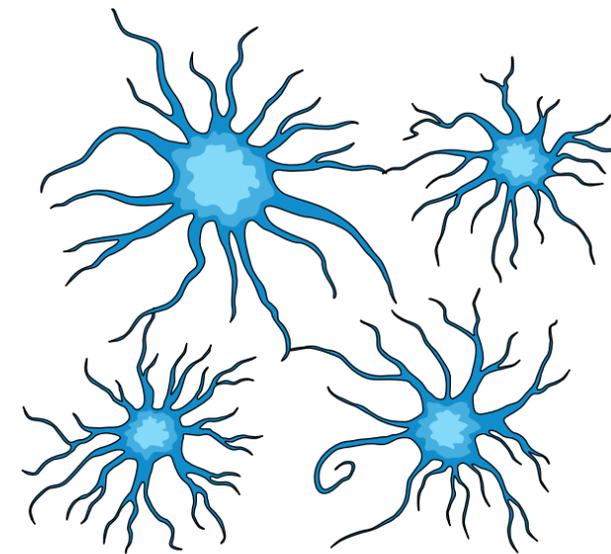
Fase 1: Proliferación de las neuronas. Esto significa que, a través de este proceso, se producen las cien millones de neuronas que tendrá el cerebro.



Aquí te mostramos cómo son las neuronas en el cerebro.

En el segundo trimestre de la gestación, mientras que se sigue dando la formación de las neuronas, también aparece otro proceso importante:

Fase 2: La migración de las neuronas. Las neuronas migran o se ubican en diferentes partes del cerebro para poder especializarse en determinadas funciones que realizarán en las etapas posteriores, según la etapa madurativa en la que se encuentre la niña o el niño, luego como adolescente y, finalmente, como adulto.



¡Mira! Aquí te mostramos cómo es la migración de las neuronas en el cerebro durante la gestación.

De acuerdo con lo que señalan los especialistas, el proceso de migración neuronal puede ser afectado cuando el feto ha sido expuesto a medicamentos, infecciones, tóxicos, desnutrición y estrés materno, entre otros factores. También pueden producirse malformaciones cerebrales importantes como consecuencia de estas peligrosas influencias.

Fase 3: Organización y laminación del cerebro. Después de las 25 semanas de la concepción del bebé, el cerebro aumenta en tamaño y volumen en gran forma. Esto se produce por la cantidad de conexiones neuronales que se han generado gracias a la mielinización.

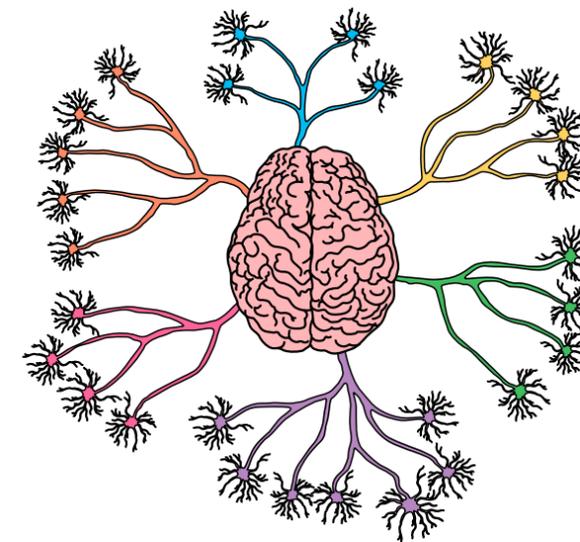
¿Sabías qué importante es que, en esta etapa, la madre gestante muestre condiciones de salud física y emocional saludables para que garanticen un óptimo desarrollo neuronal?



¿Qué es la mielinización?

Los puentes o axones que conectan una neurona con otra requieren de una sustancia que los cubra para mejorar la velocidad de transmisión de los impulsos eléctricos y químicos que secreta cada neurona y hace que se comuniquen entre sí.

Este proceso de mielinización ocurre unas semanas previas al nacimiento. No debemos olvidar que la falta de nutrientes de la madre, la anemia y el hipotiroidismo, desde etapas tempranas de la gestación, afectan el desarrollo de la mielinización.



neuronas interconectadas

Entonces, recordemos las siguientes tres fases para tener en cuenta y garantizar un buen desarrollo cerebral del bebé durante la gestación.



1. Proliferación
Se producen todas las neuronas que tendrá el cerebro. Ocurre en los primeros cuatro meses de gestación.

2. Migración
Las neuronas se ubican en diferentes partes del cerebro. Se produce a partir del cuarto mes de gestación.

3. Mielinización
Los axones que conectan unas neuronas con otras se forran de sustancias para lograr velocidad de transmisión de información. Se da en el último mes de gestación.

2.6. FACTORES AMBIENTALES QUE PONEN EN RIESGO EL NEURODESARROLLO

Desnutrición materna	Anemia materna
Estrés materno	Aumento de la hormona del cortisol
Sustancias neurotóxicas	Consumo de alcohol, cigarro, etc.

2.6.1 Desnutrición materna

La desnutrición es la ausencia de nutrientes que garantizan un buen desarrollo y funcionamiento del organismo. Cuando la madre está embarazada y está desnutrida, puede presentar anemia.

Toda mamá que está gestando y acude a un centro de salud es informada por un médico, enfermera o personal de salud, de que la desnutrición en la mujer embarazada es una de las principales causas del bajo peso al nacer. Incluso, es capaz de ocasionar daño en el sistema nervioso central del bebé durante la gestación.

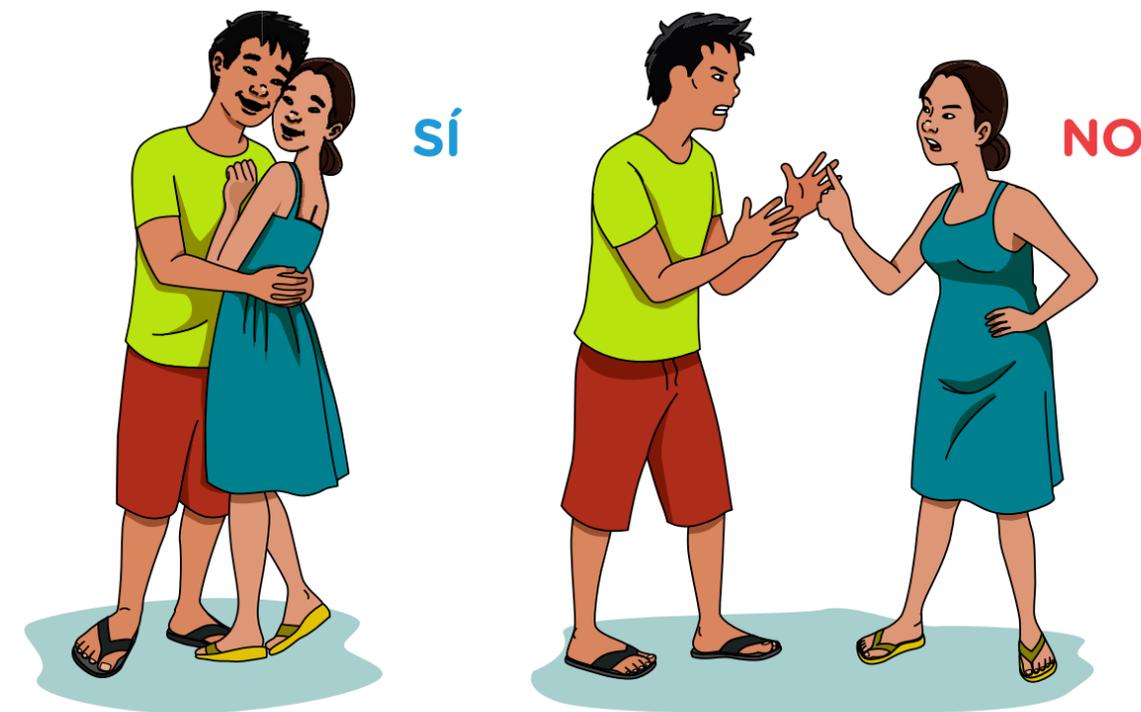
Recuerda que la anemia es la falta de glóbulos rojos en la sangre. Sin ellos, se produce una reducción del oxígeno en los órganos que se observa en algunos signos: fatiga, palidez, dificultad para respirar, aturdimiento, mareos o ritmo cardiaco acelerado.

Si la madre tiene dificultades para alimentarse adecuadamente durante el embarazo, ello disminuirá los micronutrientes, como zinc, hierro, ácido fólico, vitamina A, lo que ocasiona en el bebé un bajo peso al nacer y afecta el aprendizaje en años posteriores.



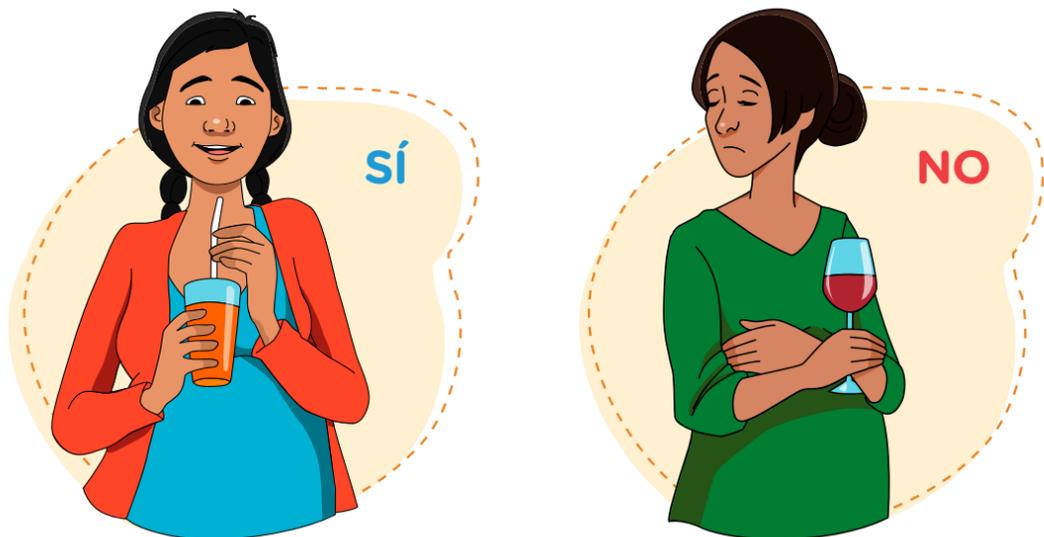
2.6.2 Estrés materno durante la gestación

El aumento continuo del cortisol, hormona del estrés, afecta directamente el desarrollo cerebral intrauterino del bebé. Ella o él buscará protegerse y puede que se movilece muy poco dentro del vientre de su mamá o, por el contrario, presentará mucha movilidad motora porque también se siente asustado. Por ejemplo: Susana, de 35 años, está embarazada y tiene constantes discusiones con su pareja. Cada vez que ocurre, se pone muy tensa, llora, se asusta y siente que la barriga se le pone muy dura. Además, pierde las ganas de comer y muestra dificultades para dormir en la noche.



2.6.3 Exposición a sustancias neurotóxicas

Durante la gestación, el embrión que va creciendo en el vientre de la madre tiene mucha sensibilidad a las sustancias neurotóxicas (como el alcohol, el cigarro, etc.), las cuales afectarán el crecimiento y el desarrollo cerebral del bebé durante y después del nacimiento si es que la madre está expuesta a las mismas.



2.7. DESARROLLO CEREBRAL DEL BEBÉ DESPUÉS DEL NACIMIENTO

Ahora que sabes un poco más sobre estos periodos críticos en el desarrollo cerebral, ¿qué factores debemos tomar en cuenta como madres y padres?

Los avances en la neurociencia han permitido comprobar que el neurodesarrollo no solo depende de la genética, sino de las oportunidades que le brinda el ambiente del hogar, todos los cuidados en salud, la alimentación, el sueño, el afecto, el juego y la guía que las madres y los padres brindan a sus hijas e hijos desde etapas muy tempranas del desarrollo.

¿Sabías que la afectividad que se transmite a sus hijas e hijos produce mayor cantidad de sinapsis neuronal, es decir, mayor cantidad de conexiones entre las redes neuronales?



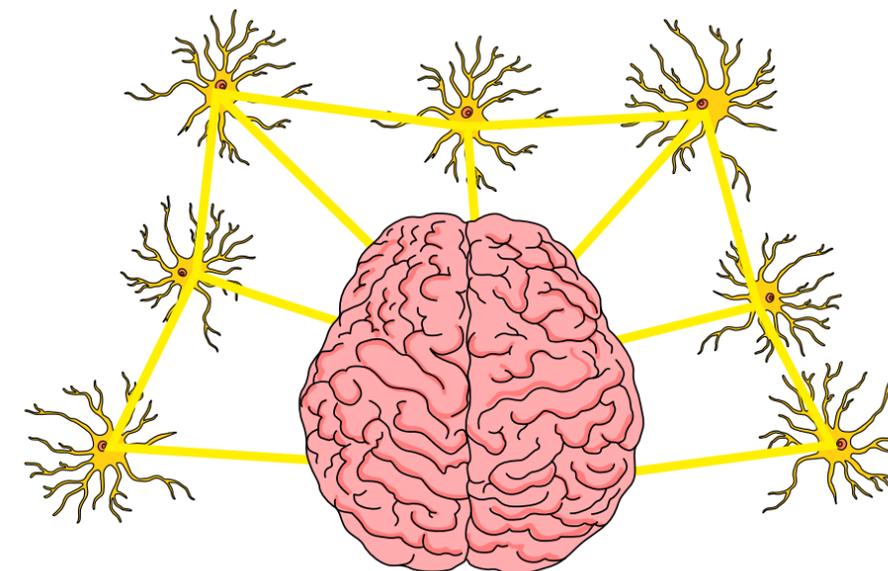
Desde el primer día de nacido, el neurodesarrollo requiere seguimiento cada mes con el fin de ir vigilando la adquisición de ciertas habilidades esperadas para cada etapa. Este seguimiento se realiza por el médico pediatra o el personal de salud, por ejemplo, una enfermera del CRED. Ellos, junto con el equipo de profesionales que realizan el control de la niña o el niño en los centros de salud, serán quienes te comentarán los avances de tu bebé, así como las sugerencias específicas que debes seguir para que pueda ir alcanzando los logros esperados en cada mes.

Últimas investigaciones relacionadas al neurodesarrollo señalan que el bebé nace con el 22 % del cerebro desarrollado y, al cumplir los tres años, alcanza el 72 % de desarrollo. Esto significa que la actitud que asumen los padres en la interacción con su hija o hijo durante los tres primeros años de vida es fundamental para su desarrollo integral.

¿Sabes cómo se obtiene esto? Gracias a un fenómeno cerebral que se llama NEUROPLASTICIDAD.

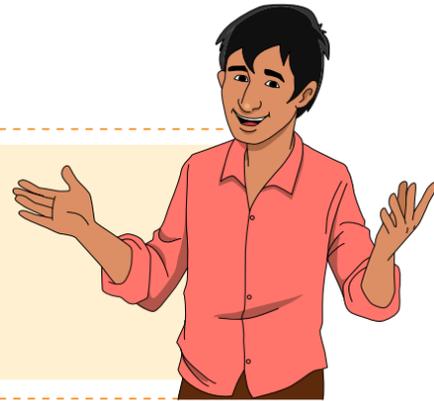
2.8. ¿QUÉ ES LA NEUROPLASTICIDAD?

La neuroplasticidad o plasticidad neuronal es la capacidad del cerebro de formar sinapsis o conexiones entre las redes de neuronas para facilitar la función de recibir, comprender, organizar la información y utilizarla en situaciones que se requieran.



2.8.1 ¿Para qué sirve la neuroplasticidad?

La neuroplasticidad permite formar nuevas conexiones, ¡una maravilla!



Eso quiere decir que puedo volver a ordenar algunos comportamientos mal aprendidos en mi hija o hijo, y ayudarlo a formar buenos hábitos, por ejemplo, aprender a vestirse, a asearse, a estudiar, a concentrarse, a mejorar sus ejercicios físicos, a cambiar una conducta inadecuada por una adecuada, etc. ¿Y cómo se logra ello?

Para lograrlo, se necesita enseñar un patrón de comportamiento de forma diaria. En otras palabras, debemos ser ordenados para enseñarle la secuencia de pasos que queremos en cada tarea.

No olvides que es muy importante que tú, mamá, papá o cuidador, estés tranquilo y calmado para enseñarle a tu hija o hijo la secuencia de pasos. Tú puedes guiarlo hablándole con tranquilidad y enseñándole cómo conseguir la meta.

Por ejemplo, si vas a enseñarle a vestirse, será importante que todos los días inicies la actividad siguiendo la misma secuencia. Tu hija o hijo observará y, luego, repetirá la acción de vestirse. Háblale, guiándolo paso a paso.

La exposición diaria a la misma actividad permite que el cerebro vaya formando una nueva red de conexión entre las neuronas.



¿Te das cuenta de que generar conexiones entre las neuronas es como si estuviésemos tejiendo chompa? ¡Tenemos que tejerla punto por punto, pero debemos tejerla bien y de manera ordenada, para que quede muy bien armada!

También puedes enseñarle conductas sociales adecuadas, como relacionarse bien con sus padres, solicitar lo que desea con un lenguaje adecuado, expresar afecto, adquirir una habilidad motora, aprender a tocar un instrumento, etc.

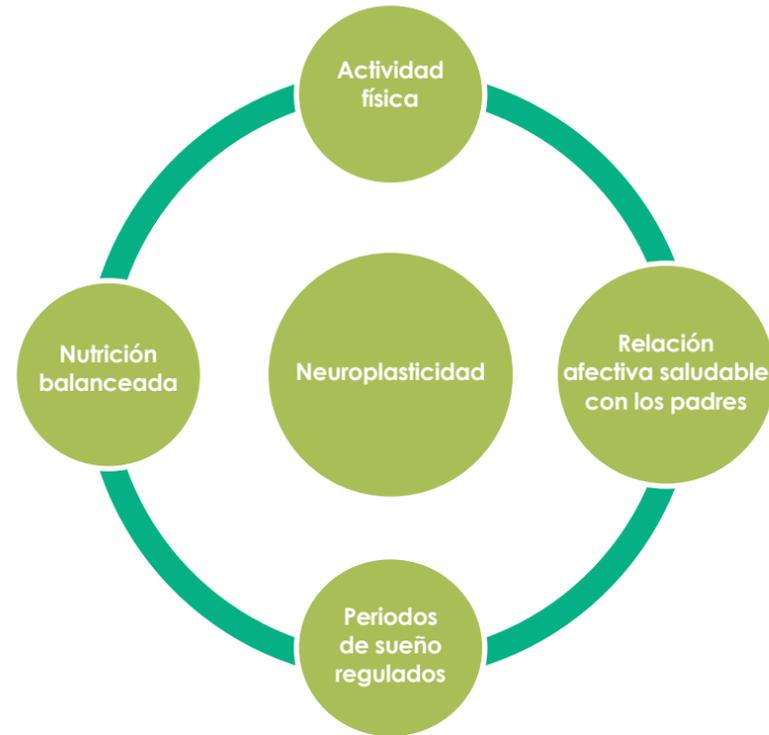
Debemos ser ordenados en la presentación de los materiales y situaciones para lograr captar la atención de tu hija o hijo, y generar mucha curiosidad en él.

Recuerda lo siguiente:

- ◆ Lo que le presentes a tu bebé debe ser novedoso y atractivo. Cuanto más novedoso sea lo que le presentas, más curioso estará por vivir la experiencia.
- ◆ Seamos ordenados en presentarle las situaciones u objetos para ayudarlo a focalizarse o concentrarse.
- ◆ Presentémosle un objeto o situación por vez para evitar confundirlo.
- ◆ Es recomendable que una o dos personas como máximo estén acompañándolo mientras juega con un material específico para evitar confundirlo con tantas voces simultáneas.
- ◆ Dale tareas o actividades según su etapa madurativa.

Todo ello ayudará a que su cerebro se vaya organizando de forma ordenada.

2.9. FACTORES QUE AYUDAN A UNA NEUROPLASTICIDAD O CAPACIDAD PARA FORMAR CONEXIONES ENTRE LAS NEURONAS



¡Existen algunos elementos que debemos considerar para ayudar al cerebro a generar conexiones y tú puedes hacerlo con tu hija o hijo si te lo propones!



2.9.1 Actividad física

Busca realizar acciones que generen desplazamiento, movimientos de todo el cuerpo o de algunas partes en el caso de que tu niña o niño presente una discapacidad motora.

¡El ejercicio físico provee de fuerza a todo el cuerpo y también energía, lo que ayuda mucho a que tu hija o hijo se muestre alerta!

Aquí te sugerimos algunas actividades que puedes realizar con tu hija e hijo:

De 0 a 1 año	De 1 a 2 años	De 2 a 3 años
<ul style="list-style-type: none"> • Coge algún objeto y colócalo frente a tu bebé; muévelo de derecha a izquierda, de arriba abajo y hazle seguir con la mirada el objeto mientras le hablas para que pueda identificar la voz humana. • Frente a tu bebé, pon las manos en tu cara y, luego, retíralas y sonríe. Puedes balancear tu rostro de derecha a izquierda también, ya que, a partir de la primera semana de vida, tu bebé ya sabe reconocer el rostro de sus padres y, a los tres meses, ya puede seguir un ángulo de 180 grados. • Pon a tu bebé boca arriba, toma sus piernas y llévale las rodillas al pecho suavemente, repetidas veces. Cántale suavemente mientras haces estos ejercicios con él o ella. • Después del baño, procura siempre estimular sus brazos y piernas. Puedes hacerle cosquillas en los pies y mover sus manos para mejorar su coordinación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Puedes darle papel o plástico, siempre bajo supervisión, para que lo arrugue con sus manos y experimente el sonido. • Ayúdalo a dar golpes sobre la mesa con sus manos a diferentes ritmos y con el acompañamiento de la música. • Construye torres. Puedes utilizar bloques, vasos o cualquier objeto irrompible que no pueda lastimarlo. • Los juguetes más adecuados para el desarrollo de las habilidades motrices son cubos, pelotas, plastilina, pizarras, rompecabezas y correpasillos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Haz que intente abrir y cerrar diferentes objetos, como tapas de envases, tipos de broches, tapas de botellas u otros. • Enséñale a subir y bajar cierres; pegar o despegar materiales como plastilina, goma, cinta adhesiva, trozos de papel sobre una hoja o una mesa, y colocar objetos en una botella de plástico. • Guíalo a fin de que inserte pequeños objetos como palitos dentro de objetos con agujeros. • Juega con ganchos de ropa y ayúdalo a que los coja apretando el gancho con el dedo pulgar e índice. • Coloca en la mesa pequeños objetos, trozos de tela o cualquier material. El juego consiste en recoger todos los elementos del mismo color con la pinza.

2.9.2 Nutrición balanceada

El cerebro de tu hija o hijo necesita de muy buena alimentación para seguir estableciendo conexiones neuronales y seguir aprendiendo día a día.

La OMS y el Comité de Nutrición de la Academia Americana de Medicina recomiendan un consumo de 1,6 g/kg/día de proteínas o 20 g/día en los bebés de entre 6 y 12 meses de edad y se estima que pueden estar tomando alrededor de unos 30 g/día.

Aquí te presentamos una tabla de alimentos que puede ayudarte a revisar si está consumiendo aquellos ricos en proteínas y favorecen las conexiones neuronales en el cerebro de tu hija e hijo.

Edad	Gramos de proteínas diarias (aproximadamente)
0 - 5 meses	13 g
5 meses - 1 año	14 g
1 - 3 años	16 g

Si te resulta útil, también te recomendamos algunos alimentos con proteínas dependiendo del lugar donde te encuentres.

Región	Proteínas vegetales	Proteínas no vegetales
Costa	Mantequilla de maní, pistacho, soya, chía, nueces, avellanas, lentejas, pan integral, garbanzos, habas, espinaca, quinua, alverjitas, almendras, tofu	Salmón, pechuga de pavo, pechuga de pollo, atún, carne magra de cerdo, filete de ternera, pato, huevos
Sierra	Quinua, sacha inchi, kiwicha, cañihua, maca, tarwi, arracacha, yacón, choclo, mote, daledale, ungurahu, habas	Pato, huevos, cerdo, carne de vaca, cuy, alpaca, llama
Selva	Castaña, chuín, tacacho, camu camu, aguaje, cocona	Majás, sajino, huangana, sachavaca, venado, motelo, añuje, lagarto, tortuga, huevos de tortuga, sachacuy, pescado paiche, carne de monte

2.9.3 Sueño y neuroplasticidad cerebral

Cuando los periodos de sueño están regulados y la niña o el niño menor de tres años logra dormir de diez a doce horas diarias, se favorece la organización de las redes y nuevas conexiones cerebrales y, por lo tanto, la capacidad de aprender y formar nuevas memorias.

Recuerda que toda niña o todo niño de cero a un año, debe dormir un promedio de doce horas diarias contando la hora de la siesta. Desde el año hasta los tres, un promedio de diez horas diarias.

En el sueño profundo, se libera la hormona del crecimiento que favorece el desarrollo físico y la salud general del infante. Por eso, es muy importante que las niñas y los niños se puedan ir a dormir todos los días a la misma hora y reducir las actividades de desplazamientos y saltos en casa cuando llega la noche. Se debe procurar que las niñas y los niños estén calmados, así como propiciar el diálogo con los padres a través de actividades como la lectura, el dibujo, la construcción, el canto, los juegos con los cuales activen los diferentes sentidos, etc.

2.9.4 Contacto y calidez en las relaciones con mamá y papá

Favorece el desarrollo de las conexiones cerebrales que le permiten al infante tanto el desplazamiento por su entorno físico cercano como la aproximación hacia los objetos para manipularlos con serenidad. Por el contrario, el maltrato físico y emocional disminuye la formación de nuevas conexiones neuronales en el cerebro del infante.





Ahora sí empezamos a observar lo importante que es nuestro comportamiento para el desarrollo cerebral de nuestra hija y nuestro hijo. ¡Nuestra actitud es fundamental! La forma de comportarnos, cómo les hablamos, cómo los guiamos cuando se equivocan y cómo buscamos que ellos lleguen a una meta es de suma importancia.

Ahora lo que importa es concentrarnos en la actitud parental, el estilo de guiar a las niñas y a los niños en nuestra actitud, en nuestras palabras, en los mensajes que transmitimos mientras aprenden una actividad o están por alcanzar una meta, o también cuando se equivocan y buscan nuevas alternativas.



2.10. LA ACTITUD DE LOS PADRES Y SU LABOR EN LA CORREGULACIÓN DE LOS COMPORTAMIENTOS EN ETAPAS TEMPRANAS DEL DESARROLLO

Las niñas y los niños, en etapas tempranas, necesitan de los padres y la familia para poder comprender lo que sucede a su alrededor. Los padres realizan una labor de guía permanente que los ayuda a adaptarse al contexto en el que viven y, así, avanzar en su desarrollo. Para poder lograrlo, se necesita una óptima actitud parental.

¿Alguna vez has tenido que escuchar un llanto continuo y estrepitoso, una pataleta o un berrinche de tu hijo? ¿Cómo lo has abordado? A continuación, veremos cómo la actitud parental es necesaria para saber manejarlo.

2.10.1 ¿Qué es la actitud parental?

La actitud parental son las acciones, pensamientos y sentimientos que muestran los padres hacia sus hijas e hijos mientras realizan el proceso de crianza a lo largo del desarrollo evolutivo de los mismos.

La actitud parental puede ser positiva o negativa:



Pensamiento de la madre: "Vamos, poco a poco lo lograremos"

Pensamiento de la madre: "No creo que pueda lograrlo"

Cuando las niñas o los niños son pequeños, es decir, en los primeros cinco años, los padres los guían continuamente para enseñarles diferentes habilidades que les permitan comprender todo lo que los rodea y avanzar en su desarrollo integral, es decir, en lo físico (peso, talla, tonicidad corporal), lo cognitivo (pensamiento, atención, concentración, razonamiento) y lo socioemocional (emociones y desenvolvimiento social con personas de su entorno).



¿Sabías qué? Los padres que presentan sentimientos de alegría, tranquilidad, confianza y seguridad muestran una buena actitud en el proceso de crianza, por ejemplo: "Estoy contenta porque hoy mi hija ya sabe coger la cuchara para alimentarse solita". Además, también muestran esa actitud quienes tienen pensamientos positivos de confianza, por ejemplo: "Estoy segura de que voy a poder ayudar a mi hijo poco a poco".

Esto quiere decir que la actitud de los padres influye muchísimo en las emociones y comportamientos de sus hijas e hijos. A través de los padres, las niñas o niños van recibiendo información y van aprendiendo a comportarse, es decir, se van regulando. Cada palabra, cada frase y cada acción que realiza la madre, el padre o el cuidador le sirve de guía para poder actuar.

Por ejemplo, si la madre está enseñándole a subir las escaleras, ella lo coge de la mano y le dice: "Un pie, luego el otro; un pie, luego el otro", mientras sube las escaleras.

Esta información se va guardando en el cerebro de la niña o del niño pequeño, y le sirve como apoyo para aprender a ir despacio, con cuidado, cuando tiene que subir las escaleras en una siguiente oportunidad. Si la madre, el padre o cuidador lo hace con frecuencia, es decir, cada vez que tiene que subir las escaleras, este mensaje se va grabando en la mente de la niña o del niño. Así, vamos logrando que, poco a poco, la niña o el niño se vaya autorregulando, es decir, autocontrolando y siendo más consciente de lo que está realizando.

Sin el apoyo de la correulación de los padres en etapas tempranas, es difícil que la niña o el niño pueda lograr la independencia. ¿Sabes por qué? Porque su cerebro aún no está preparado para hacerlo solo.

2.10.2 ¿Qué es la correulación?

La correulación es un efecto de la regulación en el estado emocional de los padres y en los hijos a partir de las acciones que realizan juntos. Vamos a explicarlo: los padres enseñan o corrigen las acciones de sus hijas e hijos pequeños, y se genera un cambio en las emociones, los pensamientos y las acciones en padres e hijos.

Cada acción que realiza el niño tiene efecto en el padre y cada acción que realiza el padre tiene efecto en el hijo. Vamos a elegir una actividad: enseñarle a la niña a coger la cuchara para llevar el alimento a la boca. En este caso, la madre le enseña con alegría; por otro lado, la niña está muy atenta observando a mamá. Está a la espera de que ella la aplauda y le dé un abrazo por haber logrado coger la cuchara para llevarse el alimento a la boca. La madre seguirá motivada para enseñarle más habilidades a su hija.

Aquí te mostramos algunos ejemplos:



Para poder lograr la correulación y convertirnos en principal apoyo para el desarrollo cerebral de nuestras hijas y nuestros hijos, debemos entender que lo primero es generar el apego desde etapas muy tempranas del desarrollo.

- ◆ ¿Por qué es tan importante el apego?
- ◆ ¿Cuál es la importancia del apego en los primeros años de vida?
- ◆ ¿Cuál es el impacto de un apego sólido con el cuidador para la salud mental del ser humano?

2.11. ¿QUÉ ES EL APEGO?

Es el sistema biológico de supervivencia del bebé que se activa desde su nacimiento, cuando su madre, padre o cuidador le brinda el amor y los cuidados y atenciones en las etapas tempranas del desarrollo. Entonces, ¿cómo se desarrolla el apego desde los primeros años?

Estas son algunas acciones de los padres en la vida diaria que ayudan al bebé a desarrollar un apego seguro: cuando la mamá lo sostiene en sus brazos, le da de lactar y lo mira, hablándole suavemente; cuando el papá lo balancea suavemente entre sus brazos cuando llora; o, cuando el cuidador le canta con calidez.

Es muy importante que los padres brinden un sistema de cuidado en relación con las necesidades de la niña y el niño para que pueda desarrollarse un apego seguro.



Aquí te presentamos cinco factores muy importantes que debes cuidar para garantizar el apego con tu hija e hijo. Así, podrás mostrar disposición y deseos de recibir todo tipo de oportunidades que tú le puedas ofrecer.



2.11.1 Estabilidad

Esto significa que las personas que cuidan al pequeño en los primeros años deben ser siempre las mismas.

Por ejemplo, en la familia, se decidirá quiénes cuidarán, alimentarán y atenderán a la niña o el niño en sus necesidades diariamente.

2.11.2 Continuidad

Esto significa que las personas que cuidan al pequeño deben contar con tiempo para poder brindarle afecto y crear momentos para la comunicación y el juego con él o ella.

Cada uno de los padres o cuidadores puede organizar sus horarios para atender a la niña o el niño en sus necesidades. Por ejemplo, la madre puede estar con la niña o el niño en la mañana y el padre en la tarde. La idea es que ambos puedan estar con tranquilidad para estar atentos a lo que su hija o hijo necesita.



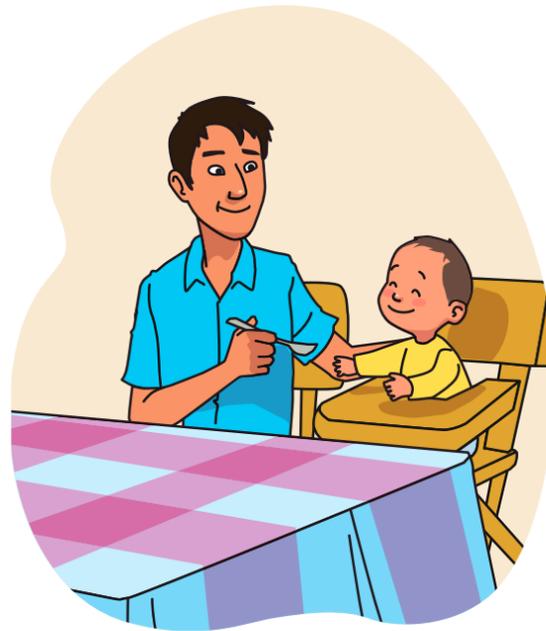
2.11.3 Predictibilidad

Esto significa que la niña o el niño debe saber qué va a pasar a su alrededor, es decir, debe aprender a reconocer cómo va a reaccionar la madre o el padre frente a una acción o pedido que realiza. Por ejemplo, si la niña o el niño tiene hambre, puede pedirlo con gestos y palabras; así sabrá que su madre va a reaccionar con tranquilidad y va a darle el alimento cada vez que lo requiere. El comportamiento de la madre debe ser el mismo todos los días.



2.11.4 Sensibilidad

Significa estar atento y receptivo a lo que la niña o el niño necesita. Por ejemplo, la madre, el padre o el cuidador acude al centro de salud porque ya van dos días que la niña o el niño se queja de dolor de estómago. Además, cuando regresa a casa, está pendiente de darle el remedio que le recomendaron y prepara la sopa que le recomendó el médico o el personal de salud para la pronta recuperación de su hija o hijo.



2.11.5 Ausencia de estrés

Significa evitar provocar estrés innecesario. Por ejemplo, la madre, el padre o el cuidador debe guiar a la niña o al niño hacia el aprendizaje de nuevos comportamientos, haciéndolo con calma y sin amenazas de castigo, en el caso de que no logre adquirir un resultado positivo. En cambio, cuando hay estrés, la niña o el niño se pone tenso y nervioso, lo que afecta su estado de seguridad y tranquilidad para aprender una conducta nueva.

Mira, así se coge el jabón y te frota tus manos.



Mira, así se coge el jabón y, si no lo haces bien, ¡te vas a tu cuarto castigado!



2.12. CONDUCTAS PARENTALES QUE DEBEMOS CONOCER PARA CUIDAR EL DESARROLLO DE NUESTRA HIJA O NUESTRO HIJO DE CERO A TRES AÑOS

En el siguiente cuadro, verás un listado de acciones que realizan los padres en los quehaceres cotidianos relacionados a la crianza y a la interacción con sus hijas e hijos. Todos los mencionados en la columna de la izquierda son aquellas actitudes parentales que promueven el bienestar emocional de la niña y el niño; además, los preparan para su desarrollo intelectual y social a lo largo de la infancia y en los años posteriores. ¡Te invitamos a poner en práctica este listado de conductas de manera continua y que observes tú mismo el efecto emocional que generas en tu hija o hijo!

Que favorecen el desarrollo	Que no favorecen el desarrollo
La figura parental brinda ayuda a la niña o el niño para que alcance las metas y deseos que presente.	La figura parental interfiere a menudo en las metas y deseos de la niña o el niño.
La figura parental observa con atención a su hija o hijo mientras este se desplaza y manipula objetos.	La figura parental o cuidador domina a la niña o el niño mediante un excesivo control.
La figura parental plantea exigencias a la niña o al niño según las posibilidades de desarrollo.	La figura parental plantea exigencias a la niña o al niño por encima de sus posibilidades de desarrollo.
La figura parental actúa como guía de la niña o el niño.	La figura parental usa a la niña o el niño como su confidente.
La figura parental muestra una proximidad física adecuada con la niña o el niño.	La figura parental muestra una proximidad física extrema con la niña o el niño.
La figura parental es capaz de ver cuando el infante está feliz y tiene ganas de jugar.	La figura parental ignora a la niña o al niño cuando desea jugar o comunicar algo.
La figura parental muestra interés y disposición para intentar reconocer los signos de malestar de la niña o del niño.	La figura parental rechaza a la niña o al niño cuando muestra signos de malestar.
La figura parental muestra interés y manejo de sus propias emociones para calmar a la niña o al niño.	La figura parental muestra dificultades para controlar sus propias emociones para calmar a la niña o al niño.
La figura parental protege al infante de causas de daño físico o emocional.	La figura parental muestra dificultad para proteger al infante de causas de daño físico o emocional.
La figura parental evita dejar a la niña o al niño por periodos prolongados al cuidado de un hermano pequeño.	La figura parental deja a la niña o al niño solo por periodos prolongados al cuidado de un hermano pequeño.
La figura parental muestra un adecuado contacto ocular y/o proximidad física.	La figura parental no muestra un contacto ocular o proximidad física escasa.
La figura parental expresa estar preocupada por las necesidades alimentarias de la niña o del niño viendo un avance en su crecimiento y provee alimentos.	La figura parental expresa estar preocupada por las necesidades alimentarias de su niña o niño que no crece mientras le restringe la comida.
La figura parental es sensible y/o responsiva a las señales de la niña o del niño, y reacciona de inmediato a lo que el infante está tratando de comunicar.	La figura parental es insensible y/o poco responsiva a las señales de la niña o del niño.
La figura parental es sensible y responsiva según las necesidades de la niña o del niño.	La sensibilidad y capacidad de respuesta de la figura parental está extremadamente acentuada.
La manipulación física del progenitor a la niña o al niño es regulada.	La manipulación física de la niña o del niño puede ser torpe o tensa y abrupta.
La figura parental refuerza con alegría y entusiasmo los logros de la niña o del niño.	La figura parental ridiculiza y/o se burla del infante.
La figura parental busca la proximidad y contacto físico de la niña o del niño.	La figura parental daña físicamente al infante.
La figura parental provee del alimento, la atención médica y la oportunidad de descansar al infante.	La figura parental niega el alimento, la atención médica y/o la oportunidad de descansar.

2.13. COMPORTAMIENTOS DE LAS NIÑAS Y LOS NIÑOS CUANDO LOS PADRES MUESTRAN UNA INTERACCIÓN SALUDABLE Y UNA INTERACCIÓN PELIGROSA

Cuando un padre, una madre o un cuidador muestra una conducta saludable en la interacción con su niña o niño, se genera una serie de respuestas positivas en ellos, que favorecen el desarrollo físico, cognitivo y socioemocional. Por el contrario, cuando los padres muestran una interacción peligrosa, las hijas e hijos presentan una serie de comportamientos que señalan que su proceso de desarrollo se está afectando en todas sus dimensiones y que, de no corregirse, podrían limitar su desempeño en el área física, cognitiva y emocional durante la infancia y en los años posteriores.

Signos de desarrollo saludable

Un signo de desarrollo saludable es toda aquella conducta que realiza una niña y un niño de acuerdo con lo que se espera para su edad y que lo ayuda a adaptarse a las diferentes situaciones que se presentan alrededor de ella o él. A continuación, presentamos una lista de comportamientos que pueden presentar tus hijas e hijos. Esta información te ayudará a ti, mamá, papá o cuidador, a identificar los signos de un desarrollo saludable.

AUTOCONOCIMIENTO		
1. La niña o el niño se muestra atento y enfocado en cualquier actividad que realiza.	SÍ	NO
2. La niña o el niño puede presentar un interés por el seguimiento de indicaciones y comparte sus inquietudes aportando ideas.	SÍ	NO
3. La niña o el niño puede mostrar interés por explorar su entorno.	SÍ	NO
4. La niña o el niño puede mostrar habilidades motrices y facilidad para expresarse en el lenguaje.	SÍ	NO
5. La niña o el niño está frecuentemente sano y hay una historia de cuidado médico.	SÍ	NO
6. El cuerpo y la ropa de la niña o del niño están limpios la mayor parte del tiempo.	SÍ	NO
7. La niña o el niño muestra crecimiento físico, buen ánimo y energía para realizar sus actividades.	SÍ	NO
8. La niña o el niño muestra interés por estar cerca de la madre, pero se puede desprender de ella cuando se desplaza o juega.	SÍ	NO

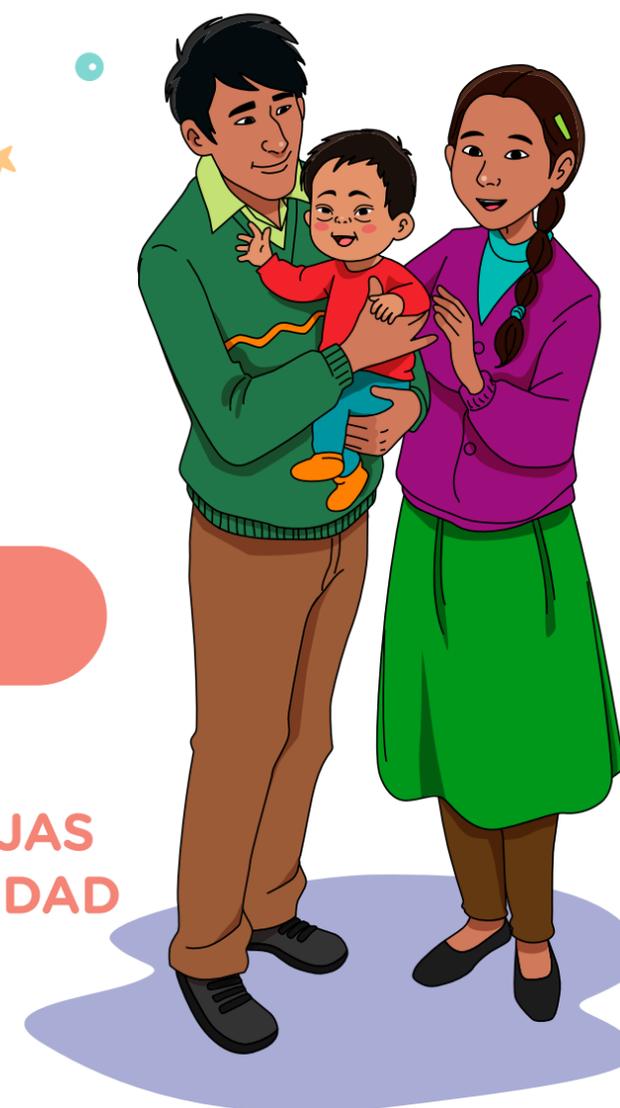
Señales del comportamiento que afectan el desarrollo

En el siguiente cuadro, encontrarás una lista de comportamientos que puedes observar en tu hija e hijo, lo que ayudará a identificar dificultades en el proceso de su desarrollo físico, cognitivo y socioemocional. Recuerda lo importante de observar a tu niña o niño en diferentes momentos y de manera continua, con el fin de reconocer en nosotros mismos la necesidad de hacer un cambio en nuestra manera de interactuar. Si en alguno de los ítems marcas "sí", significa que es el momento de reflexionar y buscar practicar interacciones saludables, como las mencionadas anteriormente.

AUTOCONOCIMIENTO		
1. La niña o el niño puede parecer difuso, no enfocado, desorientado.	SÍ	NO
2. La niña o el niño puede presentar conductas sumisas, excesivamente obedientes o, por el contrario, muy desafiantes.	SÍ	NO
3. La niña o el niño puede presentar falta de habilidades motrices o falta de expresividad en el lenguaje.	SÍ	NO
4. La niña o el niño puede estar frecuentemente enfermo y hay una historia de falta de cuidado médico.	SÍ	NO
5. El cuerpo o la ropa de la niña o del niño están sucios.	SÍ	NO
6. La niña o el niño muestra una falta de crecimiento físico, fatiga, desánimo y poca energía.	SÍ	NO
7. La niña o el niño puede aferrarse excesivamente a la madre y no disfrutar de espacios de juego.	SÍ	NO
8. La niña o el niño muestra interés por estar cerca de la madre, pero no se puede desprender de ella cuando se desplaza o juega.	SÍ	NO
9. La niña o el niño puede presentar conductas temerosas o evitativas.	SÍ	NO

CAPÍTULO 3:

BIENESTAR EMOCIONAL DE LAS FAMILIAS CON HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD





CONTENIDOS DEL CAPÍTULO TRES

CAPÍTULO 3 COMO FAMILIA TUVIMOS QUE CAMBIAR... ES NUESTRA HISTORIA 60

- 3.1. AUTORREGULACIÓN DE LOS PADRES PARA LA CORREGULACIÓN DE LA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD 61
- 3.2. ¿QUÉ ES LA AUTORREGULACIÓN EMOCIONAL? 63
- 3.3. ¿QUÉ ESTRATEGIAS PODEMOS UTILIZAR PARA REGULARNOS COMO PADRES? 65
- 3.4. ¿CÓMO ME VINCULO CON MI HIJA O HIJO CON DISCAPACIDAD? 67
- 3.5. ¿QUÉ ESTRATEGIAS PODEMOS UTILIZAR PARA VINCULARNOS MEJOR CON MI HIJA E HIJO CON DISCAPACIDAD? 71
- 3.6. ¿QUÉ SUCEDE CON LOS HERMANOS DE UNA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD? 72
- 3.7. ACTIVIDADES PARA PROMOVER LA COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN CON NUESTRAS HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD DE 0-3 AÑOS 78

CAPÍTULO 3

COMO FAMILIA TUVIMOS QUE CAMBIAR... ES NUESTRA HISTORIA

¡Hola! Somos Luis y Carmen y te vamos a contar nuestra historia como padres. Tenemos tres hijos. José, de seis años; Carla, de cuatro años; y, Alberto, de dos años. Nos gusta mucho tener varios hijos y ser una familia grande. José y Carla siempre se han llevado muy bien, comparten y juegan juntos todo el tiempo, podemos decir que son mejores amigos.

Cuando Alberto nació, José y Carla estaban superfelices, sabían que tendrían un amiguito más con quien jugar y hacer travesuras. A medida que Alberto iba creciendo, sus hermanos querían siempre ayudar a bañarlo, a darle de comer y jugar con él. A Carla le gustaba poner música y bailar para llamar su atención. Y a José le encantaba saltar, correr y gritar el nombre de Alberto para que él lo notara. Carla y José jugaban mucho con su hermanito y competían entre ellos para ver quién lo hacía reír. Sin embargo, ninguno de los dos lograba hacer que Alberto se fijara en alguno de ellos o se riera, parecía que nada de lo que hicieran llamaba su atención.

Nuestro Albertito tampoco se fijaba mucho en nosotros. Pocas veces se volteaba cuando lo llamábamos, su mirada parecía perdida y no prestaba atención a los juguetes que le mostrábamos; lo único que parecía importarle era una pelota de color rojo que tenía. También comenzamos a observar que cuando había muchas personas en la casa o cuando salíamos a la calle y había mucho ruido, nuestro niño lloraba y gritaba mucho.

Como padres, comenzamos a preguntarnos: ¿y por qué a Albertito nada le llama la atención?, ¿será que Albertito no quiere a sus hermanos?, ¿será que nuestro niño no nos quiere?, ¿por qué tiene esa mirada tan perdida?

A medida que iba pasando el tiempo, Alberto se mostraba igual, nada cambiaba. Seguía sin mostrar interés por jugar con nosotros o sus hermanos, gritaba mucho cuando le colocábamos su chompa o había ruido en la casa o en la calle, no quería comer ciertos alimentos, parecía que no le gustaba tocar algunas cosas, empezaba a mover las manos con mucha fuerza.

Como padres estábamos muy confundidos. Esto no nos había pasado con nuestros otros hijos. Ante tantas dudas, un día, hablando con la maestra de nuestro hijo mayor, le comentamos lo que veíamos en nuestro niño Alberto; ella nos recomendó ir a un Centro de Salud Mental Comunitario para que nos pudiesen orientar.

En el Centro de Salud Mental Comunitario nos dijeron que Alberto presentaba alteraciones sensoriales y que teníamos que observar su desarrollo porque había sospecha de autismo. También nos dijeron que conversemos mucho con profesionales del PRITE. Todos ellos nos informaron y orientaron con todo lo que debíamos hacer. La información que nos dieron fue muy clara. Es verdad que entender tantas palabras que usan los profesionales es difícil al principio, pero luego cuando lees y te informas sobre el tema, comprendes mejor lo que le sucede a tu hijo y ¡lo puedes ayudar! Y no solo a él, sino también al resto de tu familia.

Desde que nos dijeron que Alberto posiblemente tiene autismo, hemos centrado toda nuestra atención y cuidado hacia él. Sentimos que ahora es nuestra prioridad y que quizás nos necesite más que sus otros hermanos porque ellos no tienen problemas.

Nuestros otros hijos, José y Carla, ya no quieren jugar tanto como antes con su hermano. Ahora se enojan más con él e incluso con nosotros y hasta hacen más berrinches. José ha comenzado a desobedecernos y Carla nos reclama que quiere que le prestemos más atención.

Toda esta situación está siendo muy difícil de manejar para nosotros. Ya no sabemos qué hacer para que nuestros hijos se vuelvan a llevar bien y sean más cercanos con su hermano. Desde que recibimos la noticia sobre las alteraciones del desarrollo de Albertito, hemos tenido mucho conflicto en nuestro hogar. Nosotros como padres nos sentimos muy cansados, tristes y ya no sabemos qué hacer. Cómo nos encantaría que alguien nos orientara y nos dijera qué podemos hacer para mejorar la situación y tener una familia feliz. ¡Queremos cuidar el bienestar de toda la familia, todos queremos sentirnos bien!



¿Pasas por una situación parecida a la de nosotros?
¿Te gustaría conocer algunas estrategias para mejorar el bienestar en tu familia?

Desde nuestro rol como padres y madres, es importante reconocer que somos seres humanos, con una serie de emociones y pensamientos que nos acompañan día a día. En la crianza de nuestras hijas e hijos, siempre se nos van a presentar dificultades. Ahora, si nuestra hija o nuestro hijo presenta algún desafío en el desarrollo o una discapacidad, es válido sentirnos abrumados, estresados y preocupados, y si, además, le sumamos otras tensiones, ello puede perjudicar nuestra interacción y capacidad de asistencia hacia nuestras hijas o nuestros hijos.

Empezar con nosotros mismos significa identificar qué nos está sucediendo, reconocer nuestros sentimientos, nuestros pensamientos y luego aprender a compartirlos con alguna persona que nos inspire confianza. Por ejemplo, el conversar con nuestra pareja, un familiar o un amigo nos puede brindar mucha tranquilidad y, a la vez, darnos energía para poder apoyar a nuestra hija o nuestro hijo. Cuando algún integrante del hogar se encuentra en condición de discapacidad, nuestro entusiasmo y fuerza se consumen con rapidez. Es por eso que debemos encontrar la manera de recargar energías.



3.1. AUTORREGULACIÓN DE LOS PADRES PARA LA CORREGULACIÓN DE LA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD

Una de las tareas más grandes como padres es cuidar la salud mental de nuestra hija o nuestro hijo. Nosotros los padres somos el principal modelo. Es por ello que el control de las emociones propias cumple un rol fundamental para garantizar la tranquilidad y el buen ánimo dentro de la familia.

Para poder ayudarte será importante definir el concepto de autorregulación.

3.2. ¿QUÉ ES LA AUTORREGULACIÓN EMOCIONAL?

La autorregulación es la capacidad de todo ser humano para modular un estado emocional, sea positivo o negativo. Por ejemplo, si estoy con mucha cólera porque me despidieron del trabajo y tengo que llegar a casa, entonces, primero busco calmarme, respiro, pienso, busco conversar con alguien y, finalmente, llego a mi hogar y comunico con tranquilidad mi malestar, pero esta vez con menos intensidad.

Entonces, mamá y papá, la autorregulación es tener la capacidad para:

- ◆ Alcanzar y mantener la energía de acuerdo con la situación que se vive.
- ◆ Supervisar, evaluar y modificar las emociones propias.
- ◆ Sostener y cambiar nuestra atención cuando sea necesario e ignorar las distracciones.
- ◆ Establecer contacto y preocuparse por lo que otros piensan y sienten, para congeniar.

3.2.1. ¿Cómo se manifiesta la autorregulación emocional?

La autorregulación emocional la puedes observar en ti mismo en diferentes aspectos. Como madre, padre o cuidador, evaluar continuamente tus sensaciones corporales, sentimientos, pensamientos y acciones te ayudará a ejercer mejor tu rol parental. En esta oportunidad, vamos a conocer tres aspectos de la autorregulación:

- ◆ Biológico
- ◆ Emocional
- ◆ Cognitivo

Ahora te compartiremos atributos esenciales. Padre, madre o cuidador, es momento de observar, mirar y prestar atención a aquello que sucede contigo.

A. Características claves del aspecto biológico:

1. Tener bienestar físico, el cual incluye un sistema inmune sano.
2. Tener suficiente energía al despertar y que se mantenga durante el día.
3. Recuperar energía después de experiencias difíciles.
4. Mantener la calma cuando hay distractores visuales y auditivos.
5. Seguir rutinas diarias saludables (sueño, alimentación, ejercicio).
6. Participar y disfrutar de actividades físicas.

B. Características claves del aspecto emocional:

1. Controlar la reacción que se tiene hacia las emociones de ira, rabia, estrés, tristeza, miedo.
2. Tener flexibilidad emocional, es decir, capacidad para recuperarse de la decepción, de las situaciones difíciles y seguir adelante con confianza y de forma positiva.
3. Tener voluntad e interés por experimentar y aprender por nuestra propia cuenta y en colaboración con otros.
4. Tener deseos de crear e innovar, y mientras lo hacemos, utilizar una amplia gama de estrategias y técnicas.
5. Buscar tener autoestima saludable, la cual se basa en el conocimiento de esfuerzos y logros personales, así como la de los demás.

C. Características claves del aspecto cognitivo:

1. Cambiar la manera de acercarnos para apoyar a nuestras hijas o hijos.
2. Considerar otros puntos de vista, según sea necesario.
3. Planificar y ejecutar varios pasos, uno detrás de otro.
4. Entender la causa y el efecto.
5. Pensar de manera lógica.
6. Monitorear y evaluar nuestro desempeño en una situación particular.
7. Administrar eficazmente el tiempo.
8. Desarrollar conciencia de sí mismo, conocer nuestros puntos fuertes y débiles para el aprendizaje.
9. Utilizar ayudas para el aprendizaje.

3.2.2. ¿Por qué es importante la autorregulación emocional?

Es importante tener niñas y niños contentos, alegres y dispuestos a aprender. Para que esto ocurra, es necesario que primero ustedes, como padres, estén pendientes de su autocuidado y de su propia salud mental. Por eso, el primer paso para alcanzarlo es sentirnos bien con nosotros mismos.

La corregulación, durante la primera infancia, se da en cada interacción que tienen los padres con sus hijas e hijos y está relacionada con la capacidad de respuesta y expresión de estados afectivos ante diferentes situaciones.

La presencia o no de la corregulación tiene especial relevancia en la frágil estructura emocional de las niñas y los niños, ya que se ha demostrado que las conductas y

emociones adaptativas en la relación entre padre con hija e hijo tiene efectos en el control de las respuestas impulsivas en las niñas o los niños, lo cual es relevante para el desarrollo de sus habilidades sociales.

Para el desarrollo de las niñas y de los niños, la regulación de las emociones de nosotros como padres tiene un rol importante dado que, al mantenernos en un estado de calma luego de un momento difícil, podremos ayudarlos también a regularse y calmarse.

La continua participación de los padres en el control, modulación y expresión de la emoción ayuda a que la niña o el niño aprenda a disminuir su malestar y opte por comportamientos alternativos saludables que regulen su estado emocional y faciliten su adaptación a situaciones difíciles.

La corregulación que realizan los padres en interacción con su niña o niño ayudará a que ella o él pueda desarrollar el autocontrol y el cumplimiento de reglas en etapas posteriores del desarrollo como la adolescencia y la adultez. En este sentido, el contexto familiar es el principal ambiente para que nuestra hija o nuestro hijo desarrollen estrategias para la expresión y la comprensión de emociones de ellos mismos y de los demás.

3.3. ¿QUÉ ESTRATEGIAS PODEMOS UTILIZAR PARA REGULARNOS COMO PADRES?

3.3.1. Selección de horarios personales

¡Tener horarios específicos para el disfrute personal nos ayudará un montón! Por ejemplo, pactar conversaciones con amistades o generar espacios de recreación personal para ejercitarse con gimnasia, baile o técnicas de meditación y respiración, nos hará sentir bien. Además, está comprobado que los ejercicios de respiración lenta disminuyen significativamente la ansiedad. Por último, es vital reconocer que yo, como ser humano, no soy superpoderoso y no todo lo puedo hacer sola o solo.

3.3.2. Distribución de tareas dentro del hogar

En mi rol como madre y padre debo aprender a distribuir las tareas de casa con los demás adultos que forman parte de ella, como mi pareja o algún otro familiar. Esto ayudará a sentirnos menos cansados física y mentalmente. Es fundamental recordar que, al generar un espacio emocional saludable en casa, nosotros, los adultos, tenemos que sentirnos bien para dar energía y entusiasmo a nuestras hijas e hijos. Es decir, nuestro estado de ánimo impacta con fuerza en el estado de ánimo de nuestras hijas o nuestros hijos y esto, a su vez, en su disposición para aprender y dejarse ayudar.

3.3.3. Organización del espacio de juego para el acompañamiento a nuestras hijas e hijos

Es importante tener en cuenta el espacio físico de nuestro hogar, no importa qué tan chico o grande sea, pues lo fundamental es tenerlo organizado. Por ejemplo, tener establecidos horarios para diferentes acciones que realizamos dentro de casa: en la mañana iniciamos con el alimento, el aseo, el vestido; luego pasamos a los momentos del aprendizaje escolar; posteriormente los espacios de recreación y juego; y finalmente, la conciliación del sueño, aspecto fundamental para el aprendizaje.

Cuando estos aspectos están bien definidos en nuestro día a día, estamos más atentos a cuidar detalles básicos de la interacción con nuestras hijas y nuestros hijos. A continuación, te sugeriremos algunas ideas que pueden ayudarte cuando hables con tus hijas e hijos o cuando los guíes en la realización de algunas tareas, como por ejemplo vestirse, asearse, alimentarse o realizar alguna tarea doméstica:

1. Cuando te dirijas a tu hija o hijo utiliza instrucciones cortas y precisas para facilitar su comprensión. Ayuda mucho apoyarse con imágenes, gestos o movimientos.
2. Pon en práctica técnicas de relajación cuando sientas que tu hija o hijo necesita regular su estado emocional o su comportamiento. Por ejemplo, podemos enseñarle a respirar profundamente y contar hasta diez. Así mismo, agrega palabras de autoinstrucción como: "tranquilo", "cálmate", etc. Luego, ten pausas de cinco u ocho minutos en las que podríamos hacer ejercicios de estiramiento entre actividad y actividad o durante una actividad; con el fin de retomar la siguiente con mayor disposición. Si nos sentimos muy agotados por la situación, podemos pedir ayuda al otro cuidador, sea el padre, la madre o un familiar que reside en la casa para que tome la posta y lo calme. La idea es evitar discutir con las niñas y los niños, recuerden que debemos propiciar el buen trato en todo momento.
3. Cuando tu niña o niño realice alguna actividad, felicítalo por su desempeño con mensajes positivos como: ¡Qué bien que hiciste esto! ¡Me encantó verte disfrutar de tu actividad!



¡Recuerda que cada niña o niño es diferente y algunos necesitan mayor apoyo que otros!

Toda niña o niño necesita adultos que lo acompañen desde el amor, respeto y comprensión. Es importante que los padres estemos ahí para escucharlos, que tengamos altas expectativas sobre sus aprendizajes y que estemos dispuestos a brindarles apoyo.

3.4. ¿CÓMO ME VINCULO CON MI HIJA O HIJO CON DISCAPACIDAD?

3.4.1. ¿Qué es un vínculo afectivo?

Es la unión que surge de la interacción, cuidado, juego y amor que los padres o cuidador principal le brindan a la niña o el niño desde el momento del nacimiento, proporcionándole, a través de este, el bienestar, la seguridad, la protección y la confianza necesaria para su desarrollo.

Recuerda el capítulo dos, donde se menciona que el apego es el sistema biológico de supervivencia del bebé que se activa desde su nacimiento cuando su madre, padre o cuidador le brinda amor, cuidados y atenciones en las etapas tempranas del desarrollo. El apego se establece durante los tres primeros años de vida de la niña o el niño y, con base en esto, ellas y ellos irán formando la idea de cómo deben relacionarse con las personas que están a su alrededor y explorar su entorno.

Existen tres tipos de apego:

Apego seguro	Apego inseguro	Apego desorganizado
<p>Se establece cuando la niña o el niño tiene una figura parental que se muestra atenta, empática, sensible, coherente, consistente y oportuna al momento de cubrir sus necesidades. Este apego favorece que la niña o el niño pueda experimentar sus emociones y explorar su entorno con mayor confianza.</p>	<p>Se establece cuando la niña o el niño no recibe, de parte de su cuidador principal, la atención y el cuidado de sus necesidades, de manera oportuna, consistente y coherente, lo cual genera inseguridad en la niña o el niño y desconfianza para explorar su entorno. Este apego puede ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> El apego inseguro-avoidante: a los infantes se les dificulta expresar abiertamente sus emociones y les es indiferente que el cuidador principal esté presente o no; no muestran ningún signo de ansiedad cuando este no está presente. El apego inseguro-ambivalente: el cuidador muestra contradicción en sus conductas de cuidado, en ocasiones es atento y oportuno a las necesidades de la niña o el niño y otras veces no. 	<p>Se determina cuando la figura parental principal no cuida ni protege a la niña o el niño como debería ser, sino todo lo contrario: es la principal fuente de riesgo y peligro para ellos; el maltrato suele estar presente en la interacción. Este tipo de apego genera que la niña o el niño tenga un desequilibrio emocional, se muestre inseguro y temeroso para explorar su entorno y relacionarse con los demás.</p>
<p>Por ejemplo: la madre, el padre o cuidador principal tienen siempre un contacto cariñoso y cálido con el bebé; lo sostienen en brazos para calmarlo y darle afecto, confianza y seguridad; lo bañan cada día; le cambian el pañal cada vez que lo necesite; lo ayudan a dormir; juegan siempre con ella o él.</p>	<p>Por ejemplo: la madre, padre o cuidador principal se muestran cariñosos con la niña o el niño algunos días y otros días no; a veces lo calman y lo ayudan a dormir y otras veces no; a veces le dan de comer cuando tiene hambre y otras veces no.</p>	<p>Por ejemplo: la madre, padre o cuidador principal golpean o gritan a la niña o al niño; a veces atienden las necesidades y otras veces no; algunas veces le dan afecto y otras veces no.</p>

3.4.2. ¿Cómo es el vínculo afectivo entre padres de hijas e hijos con discapacidad?

El vínculo afectivo que los padres o cuidadores establecen con sus hijas o hijos puede verse afectado si estos tienen alguna discapacidad, ya que el desconocimiento del diagnóstico, la incertidumbre y preocupación que genera esta situación, las emociones y sentimientos contradictorios que tienen hacia la hija y el hijo (amor, cariño, ternura, desilusión, dolor, miedo, culpa, rechazo, rabia, etc.), la sensación de pérdida de la hija e hijo soñado o duelo afectivo que atraviesan y la aparición de posibles dificultades en el cuidado de la niña o niño por la patología que presenta pueden influir en cómo cuiden, atiendan e interactúen con ellos.

Todas las variables mencionadas anteriormente ponen en riesgo el hecho de que los padres logren establecer un apego seguro con ellos. Incluso, pueden asumir que la discapacidad es una barrera para poder relacionarse con la niña o el niño. Por ejemplo: el padre, madre o cuidador principal puede dejar de hablar, jugar, cantar, de darle besos y abrazos al bebé, porque piensa que no los va a entender o que no es eso lo que pueda necesitar.



¿Sabías que los padres o cuidador principal, ante una discapacidad, suelen enfocar su atención mayormente en las deficiencias y habilidades que tiene que adquirir y desarrollar su hija o hijo? Esto les causa mucho estrés y se convierte en una barrera que nos aleja del lado afectivo y conexión emocional que deberían tener con ellas y ellos.

3.4.3. ¿Por qué es importante el vínculo afectivo?

Un vínculo afectivo basado en el apego seguro beneficiará el desarrollo, la maduración, regulación cerebral (que a su vez influye en la regulación del comportamiento, cognición y afectos) y proceso de aprendizaje de las niñas y de los niños.

Las experiencias vividas por toda persona desde su nacimiento repercutirán considerablemente en el desarrollo de su cerebro, lo que a su vez influirá en su

comportamiento, regulación de emociones, aprendizaje y posteriores relaciones interpersonales que tenga en la adultez.

Un ambiente óptimo favorece el desarrollo del cerebro y, sin duda alguna, los padres pueden ayudar a crear este ambiente al establecer un adecuado vínculo afectivo con sus hijas e hijos.

3.4.4. ¿Cómo deberían interactuar los padres de hijas o hijos con discapacidad?

Si los padres interactúan de manera cálida, cariñosa, mirando más allá del diagnóstico, soltando las expectativas que puedan tener con respecto a su hija e hijo, reconociéndolo como un individuo con sus capacidades, sus gustos e intereses, y atienden de manera oportuna, consistente y coherente a sus necesidades, podrán ir estableciendo un vínculo afectivo sano que le permitirá a la niña o niño sentir confianza y seguridad para ir explorando su entorno y adquirir habilidades.



¡Papá y mamá! Recuerden que si fortalecen el vínculo afectivo que tienen con su hija o hijo favorecerán su desarrollo físico, cognitivo y social.

3.5. ¿QUÉ ESTRATEGIAS PODEMOS UTILIZAR PARA VINCULARNOS MEJOR CON NUESTROS HIJOS CON DISCAPACIDAD?

¿Qué tipo de estrategias podemos emplear como padres para mejorar el vínculo afectivo con mi hija o hijo con discapacidad?

Observa a tu hija o hijo e interactúa con él: centra tu atención en lo que hace en el momento presente, bien sea jugando o realizando otras actividades. Deja a un lado las expectativas. Interactuar de esta manera favorecerá la aceptación mutua.

- ♦ **Focaliza tu atención en el presente:** esto es fundamental, ya que, si piensas constantemente en el futuro y en todas las habilidades que tu hija o hijo debe adquirir, se te dificultará tener una interacción de calidad con ella o él y no podrás entender sus señales y conductas que te puedan ayudar a cubrir sus necesidades oportunamente.
- ♦ **Interactúa diariamente con tu hija o hijo mediante juegos y otras actividades recreativas:** esto te permitirá conocer sus gestos, expresiones faciales, movimientos, vocalizaciones, sus gustos, intereses y necesidades. De esta manera también podrás brindarle a tu hija o hijo la atención oportuna de sus necesidades y experiencias, actividades, materiales y juegos en espacios que estén acorde a sus capacidades y puedan disfrutarlas más.
- ♦ **Interactúa diariamente con tu hija o hijo dejando a un lado las expectativas y juicios de valor,** de este modo, podrás entender su conducta e identificar las causas de muchas de ellas, por ejemplo, podrás saber cuándo tiene hambre, sueño, está irritable, enojado, llora, está feliz, asustado, etc. De esta manera también podrás captar y entender sus señales, tomar conciencia de ellas e interpretarlas para así poder dar una pronta respuesta, adecuada a ellas.
- ♦ **Focaliza tu mirada en las capacidades que tiene tu hija o hijo** y no solo en las deficiencias que tiene a causa de la discapacidad.
- ♦ **Mantén una mirada y acercamiento positivo hacia tu hija o hijo,** evita la mirada de lastima y estigmatización por la discapacidad.
- ♦ **Sostén a tu hija o hijo en brazos, cántale, relátale historias, baila con él, coméntale lo que sucede en el entorno y van haciendo en el día a día.** Todas estas estrategias favorecen la regulación emocional de tu hija o hijo y, por lo tanto, que él vaya teniendo interés en lo que le rodea y en interactuar con sus cuidadores.
- ♦ **Mantén la calma y muéstrate tranquilo cuando estés con tu hija o hijo,** de esa manera le transmitirá paz y seguridad.

- ◆ **Acompaña a tu hija o hijo que explore su entorno**, para que así vaya desarrollando su confianza.
- ◆ **Crea una rutina diaria para establecer hábitos alimenticios, de higiene y sueño.** Esto ayudará a tu hija o hijo a organizar sus días y poder predecir lo que sucederá; ello le dará tranquilidad.
- ◆ **No sobreprotejas a tu hija o hijo, fomenta poco a poco su autonomía.** La sobreprotección genera dependencia hacia padres o cuidadores y no favorece el establecimiento de un vínculo afectivo sano. Al promover la autonomía, mejoras su autoestima y autoconfianza.
- ◆ **No compares a tu hija o hijo con otros niños.** Cada niño es único y diferente.
- ◆ **Dile y demuéstrale a tu hija o hijo cuánto lo quieres.** Mostrar coherencia entre lo que se dice y se hace. El amor es aceptación de la realidad.
- ◆ **Adapta tu proceso de comunicación con tu hija o hijo acorde a sus capacidades.** Ante una discapacidad auditiva, visual o donde se vea afectada el habla, aprende un sistema alternativo de comunicación (imágenes, pictogramas), lengua de señas, sistema Braille, según sea el caso. Esto te permitirá vincularse con él de mejor manera.
- ◆ **Busca apoyo psicológico profesional**, así podrás hablar abiertamente sobre las creencias limitantes que tienes con respecto a la maternidad y lidiar de una manera óptima las emociones que te generen malestar y puedan estarte dificultando interactuar con tu hija o hijo.

3.6. ¿QUÉ SUCEDE CON LOS HERMANOS DE UNA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD?

¿Por qué es importante la atención emocional de los hermanos?

Los hermanos de niñas o niños con discapacidad merecen la atención, cuidado y protección de sus padres con igual importancia y prioridad. Como todo niño o niña, tienen derecho a crecer en un hogar, recibir amor y protección. Los hermanos también se ven afectados por la discapacidad, ya que la dinámica familiar tiende a focalizarse en el diagnóstico e influye en la manera como los padres críen y se vinculen con ellos.

Generalmente, los padres suelen dedicar la mayor parte de su atención y cuidado a la hija o hijo que tienen la discapacidad, dejando a un lado el mundo emocional de los otros hijos

y, al mismo tiempo, proyectan en ellos altas expectativas de logros en todas las áreas de su vida y responsabilidades de cuidado hacia su hermano, lo que causa la aparición de sentimientos que generan malestar.

3.6.1. ¿Cuáles son los sentimientos que pueden tener los hermanos de una niña o un niño con discapacidad?

Diversas investigaciones acuerdan que el crecer y convivir con un hermano con alguna discapacidad puede generar que una niña o un niño se muestre más maduro en comparación con otros niños de su edad, que sea más empático, compasivo, tolerante, agradecido y respetuoso.

Sin embargo, los hermanos también pueden llegar a sentir soledad, tristeza, vergüenza, culpa, abandono, preocupación, rabia, celos y baja autoestima a causa de la excesiva atención que los padres le dan al hijo que tiene la discapacidad. Estos sentimientos se manifiestan por tener que renunciar a sus propias necesidades y por la sobrecarga de responsabilidades con función parental que les dan, principalmente porque les asignan tareas de cuidado, compañía, higiene y educación, por mencionar algunas.

Los hermanos terminan siendo el sostén emocional de los padres. Tratan de compensar y sanar la herida emocional que ha dejado el hijo con discapacidad y se muestran más maduros, responsables, inteligentes y perseverantes en la búsqueda del éxito en las distintas áreas de su vida.

Estos sentimientos ocasionan un malestar emocional en los hermanos que suele ser poco visible y consciente por parte de sus padres y que, de no ser atendidos a tiempo, pueden estar presentes durante toda su vida. Por último, es posible que no hablen de este malestar por temor a ser juzgados por sus padres y para evitar generar una preocupación más en ellos.

3.6.2. ¿Qué factores pueden influir en la aparición de estos sentimientos?

Pueden influir varios factores en la aparición e intensidad con la que se experimenten las emociones y sentimientos que generan malestar emocional en los hermanos, pero se pueden mencionar los siguientes: el tipo y grado de discapacidad que tenga el hermano, cuán autónomo es el hermano, el orden de nacimiento, el sexo y número de hermanos, el cómo los hermanos perciban e interpreten el cuidado que sus padres le han brindado, si el hermano con discapacidad vive o no con ellos, factores religiosos, culturales y socioeconómicos (Martínez Ferreras, 2020).

¿Qué tipo de estrategias podemos emplear como padres para fomentar el bienestar emocional de mi(s) hijo(s) que no tienen discapacidad?

- ◆ **Escucha las inquietudes, opiniones y sentimientos de tus hijos sin emitir juicios de valor**, de esta manera ellos podrán sentirse apoyados, acompañados y notarán que sus puntos de vista están siendo respetados y tomados en cuenta.
- ◆ **No reproches a tus hijos si manifiestan sentirse enojados, con vergüenza, con celos o tristes**. Escuchar y aceptar las emociones de tus hijos, les permitirá a ellos canalizarlas de mejor manera y, por ende, favorecerá la aceptación y adaptación de su realidad. Recuerda que las emociones no son ni buenas ni malas, simplemente son parte del ser humano.
- ◆ **Mantén informados a tus hijos sobre la discapacidad**, responde a sus preguntas adaptando la información a la edad que ellos tengan, con un lenguaje sencillo y claro, puedes usar imágenes, cuentos y videos para ilustrar mejor esta información si tus hijos aún están en edad infantil. Si no sabes la respuesta de alguna pregunta, se vale decir: "No sé la respuesta, podemos preguntarle al doctor o terapeuta".
- ◆ **Comparte tiempo de calidad con tus hijos**, realicen actividades recreativas y de ocio donde puedan compartir los gustos e intereses de ellos, dejando a un lado las preocupaciones y conversaciones relacionadas a tu hijo que tiene discapacidad.
- ◆ **Propónle hacer actividades de cooperación relacionadas con su hermano, pero nunca se las impongas**. Los hermanos de niños con discapacidad quieren ser tomados en cuenta y colaborar con su hermano, sin embargo, es importante no sobrecargarlos de responsabilidades que no le corresponden.
- ◆ **No proyectes en tus hijos altas expectativas de logro en todas las áreas de su vida (colegio, deportes, trabajo, entre otros)**, esto genera que ellos sientan mucha presión y estrés, pueden llegar a pensar que, si no cumplen con esto, no serán queridos por sus padres.
- ◆ **Reconoce los logros, capacidades y fortalezas de tus hijos** mediante frases motivadoras, por ejemplo: ¡Muy bien!, ¡Estoy orgulloso(a) de ti!, ¡Haces un gran trabajo!
- ◆ **Traza un plan de vida para tu hija o hijo con discapacidad para cuando tú no puedas hacerte cargo de él**. Los hermanos generalmente son los que suelen hacerse cargo del cuidado cuando los padres fallecen, sin embargo, es importante hablarlo y negociarlo antes de que ocurra y establecer acuerdos y determinar si realmente ellos están de acuerdo con esto.

3.6.3. Estrategias que ayudan a promover una dinámica familiar saludable

Qué importante es sentirse bien y cómodo en casa, y más aún cuando todos los integrantes comparten un estado de comodidad, seguridad y tranquilidad en el hogar. La niña o el niño que tiene una discapacidad demuestra un mayor nivel de desarrollo de sus habilidades cuando crece en un hogar alegre, afectuoso y seguro. A continuación, mencionamos una serie de estrategias que puedes poner en práctica desde hoy para promover una dinámica familiar saludable.

¿Qué tipo de estrategias podemos emplear en casa?

- ◆ Papá y mamá, no descuiden su salud física y emocional. Recuerden que ustedes son los pilares fundamentales de la familia y si ustedes están bien, podrán cuidar bien de sus hijos y vincularse sanamente con ellos.
- ◆ Recuerden tener en cuenta las estrategias que hemos brindado en la guía sobre cómo afrontar el duelo que se vive al tener una hija o hijo con discapacidad, mejorar el vínculo afectivo con tu hija o hijo con discapacidad, fomentar el bienestar emocional con tus otros hijos y la autorregulación emocional.
- ◆ Realicen una lista de todas las tareas del hogar y negocien cuál hará cada uno. Trabajar en equipo fomentará el equilibrio de la dinámica familiar y que haya más unión entre ustedes.
- ◆ Realicen un horario semanal de acuerdo con la lista de tareas. Esto les permitirá estructurar su tiempo y llevar el día a día de manera más organizada.
- ◆ Compartan tiempo de calidad juntos. Destinen un día a la semana para pasear o realizar alguna actividad recreativa que les guste a todos y que sea acorde a las posibilidades de la hija o hijo con discapacidad.
- ◆ Eviten que los temas de conversación giren siempre en torno a la discapacidad de la hija o hijo.
- ◆ No culpabilicen a la pareja de la discapacidad de la hija o hijo.
- ◆ Compartan un día a la semana con sus amigos o familiares.
- ◆ Formen parte de grupos de apoyo a los que acudan otras familias que pasen por situaciones similares a las de ustedes.
- ◆ Papá y mamá: No dejen a un lado sus gustos, intereses, aspiraciones y su espacio individual.
- ◆ Celebren juntos los pequeños y grandes logros de cada integrante de la familia.
- ◆ Propicien un espacio de comunicación donde cada integrante pueda hablar abiertamente sobre cualquier tema. Sentirse escuchado sin juicios sobre sus planes de vida, opiniones, pensamientos, inquietudes, sentimientos o cualquier otro tema hará que cada integrante sienta que es tomado en cuenta y valorado. Una buena comunicación promueve la unión de la familia.
- ◆ Ante momentos difíciles, reúnanse como familia, dialoguen sobre la situación y elaboren estrategias de solución a la problemática.
- ◆ Realicen en casa todas las adaptaciones físicas que sean necesarias para tu hija o hijo. Una discapacidad puede requerir que se hagan ciertas acomodaciones en el espacio.

A continuación, te presentamos algunas sugerencias sobre adaptaciones y acomodaciones que pueden realizar en casa según el tipo de discapacidad. Recuerda que las necesidades de cada niña o niño son diferentes y los ajustes los puedes realizar gradualmente, es decir, conforme la niña o el niño va mostrando avances en su desarrollo.

Adaptaciones físicas en el hogar según la discapacidad

Discapacidad físico-motora

- ◆ Cambia las escaleras que hay en tu casa por rampas, así tu hija o hijo podrá moverse por la casa con más confianza y seguridad.
- ◆ Si tu hija o hijo llega a requerir silla de ruedas, deberás modificar las puertas de la casa, de manera que pueda desplazarse, entrar y salir sin dificultad.
- ◆ Puedes colocar agarraderos en las paredes para facilitar la movilidad de tu hija o hijo, sobre todo para cuando sea mayor.
- ◆ El suelo de la casa debe ser liso, antirresbalante y no tener irregularidades o algún obstáculo que impida el libre desplazamiento de tu hija o hijo.
- ◆ Procura que haya pocos muebles dentro de tu casa, así será más fácil el desplazamiento de tu hija o hijo.
- ◆ Procura que los objetos de primera necesidad puedan estar al alcance de tu hija o hijo; por ejemplo, la ropa de su armario, alimentos, utensilios de comida e higiene.

Discapacidad visual

- ◆ Ten siempre la casa bien organizada y con pocos objetos que puedan poner en peligro la seguridad de tu niña o niño.
- ◆ Es preferible que las puertas de las habitaciones y los armarios estén cerradas.
- ◆ Evita el uso de alfombras (pueden provocar que la niña o el niño se resbale y caiga).
- ◆ Los objetos o juguetes deberían estar guardados en un solo sitio para que la niña o el niño no pueda tropezarse con ellos.
- ◆ Los medicamentos, herramientas, objetos de vidrios o afilados deben estar fuera del alcance de las niñas y de los niños.
- ◆ Para que la niña o el niño pueda ir aprendiendo a ubicarse en los distintos espacios de la casa, puedes usar texturas diferentes que identifiquen a cada lugar. Por ejemplo: puedes colocar una banda de goma espuma en la entrada de la cocina y enseñarle que esa textura corresponde a ese lugar.
- ◆ Elimina todos los obstáculos que puedan estar en los pasillos o en cualquier lugar de la casa, para evitar que tu hijo se pueda tropezar y hacer daño.
- ◆ Las niñas y los niños con baja visión suelen preferir la luz natural antes que la luz artificial.
- ◆ Un alto contraste entre el color de objetos y el fondo de la pared puede favorecer la capacidad de diferenciar un objeto de otro. Por ejemplo: si le colocas

una pelota de color rojo y un carro de color azul, podrá distinguir más fácilmente cada uno de ellos.

- ◆ Si tu hija o hijo tiene baja visión y notas que tiene un color preferido, usa ese color para llamar su atención y enseñarle cosas.

Discapacidad auditiva

- ◆ Es recomendable que haya poco ruido en la casa. De ser posible, ten electrodomésticos que emitan muy poco sonido y procura que la niña o el niño no esté cerca de ellos cuando funcionen.
- ◆ Es recomendable mucha iluminación en la casa, para que así tu hija o hijo pueda ir dándose cuenta de lo que sucede alrededor.
- ◆ Tanto el timbre de la casa como del teléfono pueden tener ayudas técnicas que posibiliten que estos se iluminen cuando suenen. Así, la niña o el niño sabrá cuando alguien llame al teléfono o al timbre de la casa.

Discapacidad cognitiva

- ◆ Las niñas y los niños con discapacidad cognitiva pueden tener dificultades para comunicarse y comprender algunas situaciones, por esto se recomienda usar imágenes que reflejen situaciones y acciones cotidianas como ducharse, comer, dormir, recoger objetos, estar en silencio, etc.

¡Mamá y papá! Recuerden que aquí les brindamos recomendaciones generales. Es importante que realicen todos los ajustes necesarios en casa en función de las necesidades que tenga su hija o hijo, así como adaptar la casa a su discapacidad, para que así ella o él pueda sentirse seguro, con confianza y pueda valerse por sí mismo en el hogar.



3.7. ACTIVIDADES PARA PROMOVER LA COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN CON NUESTRAS HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD DE 0-3 AÑOS

En la interacción de padres e hijos, toda comunicación está cargada de intención, de deseo y de emoción. Las miradas, las vocalizaciones, los gestos, el llanto, los turnos, las interrupciones, el silencio, entre otras, son parte de la comunicación.

Los primeros intercambios de los padres con la niña y el niño generarán las bases de la comunicación a futuro y, por lo tanto, del desarrollo del lenguaje.

A continuación, te damos algunas sugerencias de actividades de acuerdo con el periodo de edad de tu niña o niño. Estas estrategias pueden favorecer la interacción de padres e hijas o hijos. Es importante que sepas que las actividades son solo recomendaciones y se pueden realizar ajustes o acomodaciones según la discapacidad.

EDAD	ACTIVIDADES
De 0 a 9 meses	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Acaricia diariamente a tu bebé. Exprésale emociones y sentimientos, acompañados de frases cariñosas, aunque él o ella no las entienda. ♦ Responde a los primeros sonidos que hace tu bebé con alguna frase y un tono de voz cálido. ♦ Mira a tu bebé siempre a los ojos cuando le hables. ♦ Tómate un tiempo para esperar y ver qué hace tu bebé. ♦ Cuando interrumpes las caricias, verifica si tu bebé emite un sonido placentero. Eso significa que desea que lo repitas. Por lo tanto, vuelve a realizar la caricia. ♦ Involucra a tu bebé en un juego placentero. Sostenlo en brazos y baila al ritmo de una música, balanceando tu cuerpo y el de ella o él. Míralo a los ojos y luego interrumpe el baile, deteniendo todo el movimiento de tu cuerpo y pon atención a los movimientos y vocalizaciones que realiza tu bebé. Observa si te mira o hace un gesto para hacerte saber que quiere que la actividad continúe. ♦ Con un material o juguete que pueda girar o rodar, hazlo dar vueltas y luego deténlo. Busca la mirada de tu bebé y hazle saber que algo ocurrió: "¿Qué pasó?". Una vez que tu bebé emita un sonido vuelve a hacer girar el material, expresando y comunicando tu alegría con un "¡Muy bien!". ♦ Con un material de cualquier textura, rózalo en alguna parte de su cuerpo y observa si tu bebé usa gestos simples como una mirada, sonrisa, vocalización o movimiento para hacerte notar su agrado o desagrado. Si es agrado, continúa la actividad; y si muestra desagrado, detén la actividad. En caso la actividad genere mucho desagrado y llore, sostenlo en brazos y cálmalo.



De 10 a 18 meses

- ♦ Coloca un material frente a tu bebé. Observa si toma la iniciativa de hacer un sonido o gesto para llamar tu atención. Apenas lo haga, responde haciendo un comentario sobre el material como: "Qué bonito, ¿te gusta?, ahora vamos a jugar con él".
- ♦ Bríndale el alimento de manera inmediata cuando tu bebé emita un sonido o llanto de hambre. No olvides que esto lo hará sentir atendido y comprendido por ti.
- ♦ Inicia y participa en una actividad con tu bebé usando un material que ruede como una pelota o un globo. Observa si tu bebé usa gestos simples como una mirada, sonrisa, vocalización o movimiento para hacerte notar su agrado o desagrado. Si es agrado, continúa la actividad e intenta mantenerte junto a ella o él en el juego planteado. Presta atención a la expresión de su agrado. Si muestra desagrado y llora, interrumpe la actividad, sostenlo en brazos y cálmalo.
- ♦ Retira de la vista el material que tu niña o niño está manipulando. Espera que haga un movimiento o emita una vocalización que dé a entender que está buscando el material. Luego de ello, muéstrale nuevamente el material.
- ♦ Proponle el juego de sentarlo en tus faldas y balancear su cuerpo, sosteniéndolo de la espalda, mientras le cantas. Luego interrumpe el juego, siéntalo en el suelo y espera a que haga un pedido para retomar la actividad a través de un movimiento, mirada, gesto o vocalización.
- ♦ Juega a aparecer y desaparecer del espacio con tu niña o niño. En este caso, un cuidador debe quedarse con tu niña o niño y el otro debe salir de la habitación. El adulto que regresa debe saludar con un "hola" y repetir la acción.
- ♦ Ofrécele a tu niña o niño un alimento o un juguete que sabes que le desagrada. Cuando ella o él mueva su cabeza hacia un lado, le dices: "Ah, no te gusta" mientras retiras el objeto para sacarlo de la vista de la niña o niño.
- ♦ Coloca un juguete que le agrade mucho a tu niña o niño, y luego llévalo fuera de su alcance. Cuando ella o él lo reclame con sonidos, movimientos o vocalizaciones, señala con el dedo índice el lugar donde está el objeto y entrégaselo al bebé. Puedes repetir esta actividad tres a cuatro veces de manera continua.
- ♦ Selecciona dos materiales de agrado de tu niña o niño y coloca uno en cada mano. Finalmente muéstraselos para que ella o él pueda elegir.
- ♦ Ofrece a tu niña o niño materiales como lentes, zapatos, sombreros, teléfono, etc., y promueve que lleve el material a la zona del cuerpo que corresponda, por ejemplo, el sombrero en la cabeza.

De 19 a 24 meses

- ◆ Coloca objetos en un lugar donde tu niña o niño los pueda ver, pero que estén fuera de su alcance. Espera que ella o él lo solicite con una vocalización o movimiento del cuerpo para señalarlo con tu dedo y decir: "¿Esto es lo que quieres?".
- ◆ Cuando muestre desagrado por un material, pateando el suelo o muestre cara de enojo, retírale el objeto para hacerlo sentir comprendido.
- ◆ Cuando dé señales de miedo ante la presentación de un objeto o situación, acércate, sostenlo en brazos y cálmalo con tus palabras usando un tono de voz suave que lo haga sentir protegido.

De 25 a 36 meses

- ◆ Plantea juegos funcionales con tu niña o niño. Utiliza una muñeca e intenta simular que le das el alimento con una cuchara y un platito, o que le das un biberón. Puedes usar otros materiales como un cepillo, el teléfono o una tela simulando que llevas a la muñeca a dormir.
- ◆ Dale objetos rodantes como un carrito y haz ruidos propios del motor de un auto para fomentar que imite el sonido.
- ◆ Refuerza con caricias y frases afectuosas toda palabra nueva que tu niña o niño enuncie en su interacción. Por ejemplo, si dice "tete" en vez de leche, tú lo celebras porque ella o él está, poco a poco, aprendiendo a comunicarse.
- ◆ Acompaña el juego de tu niña o niño diciendo el nombre de los objetos que está sosteniendo entre sus manos.
- ◆ Promueve el juego durante quince minutos para que se genere una interacción de ida y vuelta entre tú y tu hija o hijo.
- ◆ Plantea un juego que tenga una secuencia de dos a tres acciones. Por ejemplo, utilizar una muñeca, simular darle el biberón, cambiarle la prenda de vestir y acostarla.
- ◆ Coge un juguete o material y simula los deseos de ese objeto para que tu niña o niño pueda cumplirlos. Por ejemplo, la mamá o el papá pueden hablar por el objeto diciendo "tengo hambre, dame mi comida".
- ◆ Describe con palabras todas las actividades que realiza tu niña o niño, nombra las acciones y objetos. Por ejemplo, "estoy cortando el plátano", "te voy a cambiar el pañal".
- ◆ Promueve el uso de dos palabras juntas en tu niña o niño cuando se va a comunicar al momento de solicitar algo. Por ejemplo: "mamá, agua".

Queridos papá y mamá, estamos seguros de que ahora sí se sienten preparados para poder ayudar a su niña o niño con discapacidad desde el hogar. Recuerden que nosotros, los padres, somos las principales figuras de apoyo y protección para nuestras hijas e hijos y más aún cuando alguno de ellos presenta alguna discapacidad.



Sigamos confiando en nosotros mismos, en las habilidades que tenemos para interactuar con nuestras hijas o hijos, y en fortalecer todas sus habilidades. Tu hija o hijo es único y está lleno de talentos, tú tienes que ofrecerle oportunidades para su desarrollo. En esta tarea no estás solo, te acompaña un equipo profesional en el campo de la salud y la educación. Todo lo que tú puedas trabajar desde casa será de gran ayuda para la evolución y desarrollo de tu niña o niño.

Bibliografía

- ♦ Andina (2020). *Coronavirus: la sierra central brinda estos alimentos de gran valor nutricional*. Lima, Perú: Andina. Recuperado de: <https://andina.pe/agencia/noticia-coronavirus-sierra-central-brinda-estos-alimentos-gran-valor-nutricional-787875.aspx>
- ♦ Aparicio, M. (2019). Cuerpos diversos: una aproximación desde la filosofía del cuerpo de Laín Entralgo. *Pensamiento*, 75 (253), 289-306. Recuperado de: <https://revistas.comillas.edu/index.php/pensamiento/article/view/11327/pdf>
- ♦ Armstrong, T. (2015). *Neurodiversidad en el salón de clases: Estrategias basadas en fortalezas que ayudan a los alumnos con necesidades especiales a tener éxito en las escuelas y en la vida*. Lima: Cerebrum Ediciones SAC.
- ♦ Bedregal, P., Shand, B., Santos, M. y Ventura-Juncá, P. (2010). Aportes de la epigenética en la comprensión del desarrollo del ser humano. *Revista Médica de Chile*, 138(3), 366-372. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0034-98872010000300018&script=sci_arttext&lng=n
- ♦ Cerf, M., Esborronda, J., y Beristain A. (2006). *Educación para el talento y la paz*. Caracas, Venezuela: Fundación ELIC.
- ♦ Colb, B. y Wishaw, I. (2017). *Fundamentos de neuropsicología humana*. 7ma Edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- ♦ Fayne, M., García, B., Montero, M. y Valencia, A. (2013). Regulación materna y esfuerzo de control emocional en niños pequeños. *International Journal of Psychological Research*, 6(1), 30-40. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/2990/299028095005.pdf>
- ♦ FIAPAS (2007). *Dossier divulgativo para familias con hijos/as con discapacidad auditiva*. Madrid, España: Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.
- ♦ Fontaine, I. (2000). Experiencia emocional, factor determinante en el desarrollo cerebral del niño/a pequeño/a. *Estudios Pedagógicos*, (26), 119-126. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052000000100009
- ♦ Greenspan, S. y Lewis, D. (2005). *The Affect-Based Language Curriculum (ABLC): An Intensive Program for Families, Therapists and Teachers* (2da Edición). Washington, DC: Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders.
- ♦ Lecannelier, F. (2018) *La teoría del Apego: Una mirada actualizada y la propuesta de nuevos caminos de exploración*. Chile. Recuperado de: <http://www.aperturas.org/imagenes/archivos/cc2018n058a16.pdf>

- ♦ Lecannelier, F. (2011). *Apego y psicopatología: Una revisión actualizada sobre los modelos etiológicos parentales del apego desorganizado*. Chile. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071848082011000100011&script=sci_arttext&lng=en
- ♦ Lobo, F. y Lunkenheimer, E. (2020). Understanding the Parent-Child Coregulation Patterns Shaping Child Self-Regulation. *Developmental Psychology*, 56(6), 1121-1134. DOI:10.1037/dev0000926.
- ♦ Lunkenheimer, E., Kempa, C., Lucas-Thompson, R., Cole, P. y Albrecht, E. (2016). Assessing Biobehavioural Self-Regulation and Coregulation in Early Childhood: The Parent-Child Challenge Task. *Infant and Child Development*. DOI: 10.1002/icd.1965
- ♦ Martínez Ferreras, M.I. (2020). *Bienestar emocional en hermanos de personas con discapacidad. Una guía para padres y hermanos*. España: Publicación Independiente. Edición Kindle. Recuperado de <https://www.amazon.com>
- ♦ Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2008). *Recopilación de Estudios sobre Hábitos Alimenticios de la Población en las zonas alto andinas*. Lima, Perú: MIMP. Recuperado de: <https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/sispod/pdf/67.pdf>
- ♦ Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2011). *Recopilación de Estudios sobre Hábitos Alimenticios de la Población Amazónica*. 26/05/2021, de Dirección de Investigación y Desarrollo Social Coordinación de Seguridad Alimentaria y Acceso a Oportunidades Económicas Sitio web: <https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/sispod/pdf/63.pdf>
- ♦ Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2008). *Recopilación de Estudios sobre Hábitos Alimenticios de la Población en las zonas alto andinas*. Lima, Perú: MIMP. Recuperado de: <https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/sispod/pdf/67.pdf>
- ♦ National Center For Clinical Program. (1999). *Clasificación diagnóstica 0 - 3*. Buenos Aires: Paidós.
- ♦ Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101 (2), 133-142. Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- ♦ Organización Mundial de la Salud (12 de julio 2012). *Los niños con discapacidad son víctimas de la violencia con más frecuencia*. Recuperado de: https://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child_disabilities_violence_20120712/es/#:~:text=La%20Convenci%C3%B3n%20sobre%20los%20derechos,y%20en%20pie%20de%20igualdad.

Carta Democrática Interamericana

- ♦ Organización Mundial de la Salud (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate*. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/78590/9789243504063_spa.pdf;jsessionid=CE6B5CD33B7D4BF-667C25B90A49316AD?sequence=1
- ♦ Organización Panamericana de la Salud (2011). *Manual para la vigilancia del desarrollo infantil (0-6 años) en el contexto de AIEPI*. Washington, EEUU: Organización Panamericana de la Salud.
- ♦ Scolapio, J. (2018). *Las barreras que enfrentan las personas Indígenas con Discapacidades en una Comunidad Rural de Paucartambo*. Lima: Independent Study Project (ISP) Collection. Recuperado de: https://digitalcollections.sit.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3817&context=isp_collection
- ♦ Shanker, S. (2013). *Calma, Atención y Aprendizaje: Estrategias para la autorregulación en el aula*. Lima: Cerebrum Ediciones.
- ♦ Úbeda-Colomer, J., Molina-Alventosa, P., y Campos-Granell, J. (2016). Facilitadores y barreras para la actividad física en tiempo de ocio en alumnado universitario con discapacidad: un estudio cualitativo. *Educación Física y Deporte*, 35 (1), 63-96. <http://doi.org/10.17533/udea.efyd.v35n1a03>
- ♦ Unicef, Perú (2016). *Las infancias diversas: Estudio fenomenológico de la niñez de cero a tres años en cuatro pueblos indígenas de la Amazonía peruana*. Lima, Perú: Unicef.
- ♦ Unicef, Nueva York (2013). *Niños y niñas con discapacidad*. Nueva York, EEUU: Unicef. Recuperado de: https://www.unicef.org/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf
- ♦ Unicef, Madrid (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Madrid, España: Unicef. Comité Español. Recuperado de: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- ♦ Unicef, Argentina (2020). *Paternar. Ser y estar*. Recuperado de: <https://www.unicef.org/argentina/publicaciones-y-datos/salud-paternar-ser-estar>
- ♦ Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98. DOI: [10.30545/academo.2018.ene-jun.10](https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10)

I La democracia y el sistema interamericano

Artículo 1
Los pueblos de América tienen derecho a la democracia y sus gobiernos la obligación de promoverla y defenderla. La democracia es esencial para el desarrollo social, político y económico de los pueblos de las Américas.

Artículo 2
El ejercicio efectivo de la democracia representativa es la base del estado de derecho y los regímenes constitucionales de los Estados Miembros de la Organización de los Estados Americanos. La democracia representativa se refuerza y profundiza con la participación permanente, ética y responsable de la ciudadanía en un marco de legalidad conforme al respectivo orden constitucional.

Artículo 3
Son elementos esenciales de la democracia representativa, entre otros, el respeto a los derechos humanos y las libertades fundamentales; el acceso al poder y su ejercicio con sujeción al estado de derecho; la celebración de elecciones periódicas, libres, justas y basadas en el sufragio universal y secreto como expresión de la soberanía del pueblo; el régimen plural de partidos y organizaciones políticas; y la separación e independencia de los poderes públicos.

Artículo 4
Son componentes fundamentales del ejercicio de la democracia la transparencia de las actividades gubernamentales, la probidad, la responsabilidad de los gobiernos en la gestión pública, el respeto por los derechos sociales y la libertad de expresión y de prensa. La subordinación constitucional de todas las instituciones del Estado a la autoridad civil legalmente constituida y el respeto al estado de derecho de todas las entidades y

sectores de la sociedad son igualmente fundamentales para la democracia.

Artículo 5
El fortalecimiento de los partidos y de otras organizaciones políticas es prioritario para la democracia. Se deberá prestar atención a la problemática derivada de los altos costos de las campañas electorales y al establecimiento de un régimen equilibrado y transparente de financiación de sus actividades.

Artículo 6
La participación de la ciudadanía en las decisiones relativas a su propio desarrollo es un derecho y una responsabilidad. Es también una condición necesaria para el pleno y efectivo ejercicio de la democracia. Promover y fomentar diversas formas de participación fortalece la democracia.

II La democracia y los derechos humanos

Artículo 7
La democracia es indispensable para el ejercicio efectivo de las libertades fundamentales y los derechos humanos, en su carácter universal, indivisible e interdependiente, consagrados en las respectivas constituciones de los Estados y en los instrumentos interamericanos e internacionales de derechos humanos.

Artículo 8
Cualquier persona o grupo de personas que consideren que sus derechos humanos han sido violados pueden interponer denuncias o peticiones ante el sistema interamericano de promoción y protección de los derechos humanos conforme a los procedimientos establecidos en el mismo.

Los Estados Miembros reafirman su intención de fortalecer el sistema interamericano de protección de los derechos humanos para la consolidación de la democracia en el Hemisferio.

Artículo 9

La eliminación de toda forma de discriminación, especialmente la discriminación de género, étnica y racial, y de las diversas formas de intolerancia, así como la promoción y protección de los derechos humanos de los pueblos indígenas y los migrantes y el respeto a la diversidad étnica, cultural y religiosa en las Américas, contribuyen al fortalecimiento de la democracia y la participación ciudadana.

Artículo 10

La promoción y el fortalecimiento de la democracia requieren el ejercicio pleno y eficaz de los derechos de los trabajadores y la aplicación de normas laborales básicas, tal como están consagradas en la Declaración de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) relativa a los Principios y Derechos Fundamentales en el Trabajo y su Seguimiento, adoptada en 1998, así como en otras convenciones básicas afines de la OIT. La democracia se fortalece con el mejoramiento de las condiciones laborales y la calidad de vida de los trabajadores del Hemisferio.

III

Democracia, desarrollo integral y combate a la pobreza

Artículo 11

La democracia y el desarrollo económico y social son interdependientes y se refuerzan mutuamente.

Artículo 12

La pobreza, el analfabetismo y los bajos niveles de desarrollo humano son factores que inciden negativamente en la consolidación de la democracia. Los Estados Miembros de la OEA se comprometen a adoptar y ejecutar todas las acciones necesarias para la creación de empleo productivo, la reducción de la pobreza y la erradicación de la pobreza extrema, teniendo en cuenta las diferentes

realidades y condiciones económicas de los países del Hemisferio. Este compromiso común frente a los problemas del desarrollo y la pobreza también destaca la importancia de mantener los equilibrios macroeconómicos y el imperativo de fortalecer la cohesión social y la democracia.

Artículo 13

La promoción y observancia de los derechos económicos, sociales y culturales son consustanciales al desarrollo integral, al crecimiento económico con equidad y a la consolidación de la democracia en los Estados del Hemisferio.

Artículo 14

Los Estados Miembros acuerdan examinar periódicamente las acciones adoptadas y ejecutadas por la Organización encaminadas a fomentar el diálogo, la cooperación para el desarrollo integral y el combate a la pobreza en el Hemisferio, y tomar las medidas oportunas para promover estos objetivos.

Artículo 15

El ejercicio de la democracia facilita la preservación y el manejo adecuado del medio ambiente. Es esencial que los Estados del Hemisferio implementen políticas y estrategias de protección del medio ambiente, respetando los diversos tratados y convenciones, para lograr un desarrollo sostenible en beneficio de las futuras generaciones.

Artículo 16

La educación es clave para fortalecer las instituciones democráticas, promover el desarrollo del potencial humano y el alivio de la pobreza y fomentar un mayor entendimiento entre los pueblos. Para lograr estas metas, es esencial que una educación de calidad esté al alcance de todos, incluyendo a las niñas y las mujeres, los habitantes de las zonas rurales y las personas que pertenecen a las minorías.

IV

Fortalecimiento y preservación de la institucionalidad democrática

Artículo 17

Cuando el gobierno de un Estado Miembro considere que está en riesgo su proceso político institucional democrático o su legítimo ejercicio del poder, podrá recurrir al Secretario General o al Consejo Permanente a fin de solicitar asistencia para el fortalecimiento y preservación de la institucionalidad democrática.

Artículo 18

Cuando en un Estado Miembro se produzcan situaciones que pudieran afectar el desarrollo del proceso político institucional democrático o el legítimo ejercicio del poder, el Secretario General o el Consejo Permanente podrá, con el consentimiento previo del gobierno afectado, disponer visitas y otras gestiones con la finalidad de hacer un análisis de la situación.

El Secretario General elevará un informe al Consejo Permanente, y éste realizará una apreciación colectiva de la situación y, en caso necesario, podrá adoptar decisiones dirigidas a la preservación de la institucionalidad democrática y su fortalecimiento.

Artículo 19

Basado en los principios de la Carta de la OEA y con sujeción a sus normas, y en concordancia con la cláusula democrática contenida en la Declaración de la ciudad de Quebec, la ruptura del orden democrático o una alteración del orden constitucional que afecte gravemente el orden democrático en un Estado Miembro constituye, mientras persista, un obstáculo insuperable para la participación de su gobierno en las sesiones de la Asamblea General, de la Reunión de Consulta, de los Consejos de la Organización y de las conferencias especializadas, de las comisiones, grupos de trabajo y demás órganos de la Organización.

Artículo 20

En caso de que en un Estado Miembro se

produzca una alteración del orden constitucional que afecte gravemente su orden democrático, cualquier Estado Miembro o el Secretario General podrá solicitar la convocatoria inmediata del Consejo Permanente para realizar una apreciación colectiva de la situación y adoptar las decisiones que estime conveniente.

El Consejo Permanente, según la situación, podrá disponer la realización de las gestiones diplomáticas necesarias, incluidos los buenos oficios, para promover la normalización de la institucionalidad democrática.

Si las gestiones diplomáticas resultaren infructuosas o si la urgencia del caso lo aconsejare, el Consejo Permanente convocará de inmediato un período extraordinario de sesiones de la Asamblea General para que ésta adopte las decisiones que estime apropiadas, incluyendo gestiones diplomáticas, conforme a la Carta de la Organización, el derecho internacional y las disposiciones de la presente Carta Democrática.

Durante el proceso se realizarán las gestiones diplomáticas necesarias, incluidos los buenos oficios, para promover la normalización de la institucionalidad democrática.

Artículo 21

Cuando la Asamblea General, convocada a un período extraordinario de sesiones, constate que se ha producido la ruptura del orden democrático en un Estado Miembro y que las gestiones diplomáticas han sido infructuosas, conforme a la Carta de la OEA tomará la decisión de suspender a dicho Estado Miembro del ejercicio de su derecho de participación en la OEA con el voto afirmativo de los dos tercios de los Estados Miembros. La suspensión entrará en vigor de inmediato.

El Estado Miembro que hubiera sido objeto de suspensión deberá continuar observando el cumplimiento de sus obligaciones como miembro de la Organización, en particular en materia de derechos humanos.

Adoptada la decisión de suspender a un gobierno, la Organización mantendrá sus ges-

tiones diplomáticas para el restablecimiento de la democracia en el Estado Miembro afectado.

Artículo 22

Una vez superada la situación que motivó la suspensión, cualquier Estado Miembro o el Secretario General podrá proponer a la Asamblea General el levantamiento de la suspensión. Esta decisión se adoptará por el voto de los dos tercios de los Estados Miembros, de acuerdo con la Carta de la OEA.

V

La democracia y las misiones de observación electoral

Artículo 23

Los Estados Miembros son los responsables de organizar, llevar a cabo y garantizar procesos electorales libres y justos.

Los Estados Miembros, en ejercicio de su soberanía, podrán solicitar a la OEA asesoramiento o asistencia para el fortalecimiento y desarrollo de sus instituciones y procesos electorales, incluido el envío de misiones preliminares para ese propósito.

Artículo 24

Las misiones de observación electoral se llevarán a cabo por solicitud del Estado Miembro interesado. Con tal finalidad, el gobierno de dicho Estado y el Secretario General celebrarán un convenio que determine el alcance y la cobertura de la misión de observación electoral de que se trate. El Estado Miembro deberá garantizar las condiciones de seguridad, libre acceso a la información y amplia cooperación con la misión de observación electoral. Las misiones de observación electoral se realizarán de conformidad con los principios y normas de la OEA. La Organización deberá asegurar la eficacia e independencia de estas misiones, para lo cual se las dotará de los recursos necesarios. Las mismas se realizarán de forma objetiva, imparcial y transparente, y con la capacidad técnica apropiada.

Las misiones de observación electoral presentarán oportunamente al Consejo Perma-

nente, a través de la Secretaría General, los informes sobre sus actividades.

Artículo 25

Las misiones de observación electoral deberán informar al Consejo Permanente, a través de la Secretaría General, si no existiesen las condiciones necesarias para la realización de elecciones libres y justas.

La OEA podrá enviar, con el acuerdo del Estado interesado, misiones especiales a fin de contribuir a crear o mejorar dichas condiciones.

VI

Promoción de la cultura democrática

Artículo 26

La OEA continuará desarrollando programas y actividades dirigidos a promover los principios y prácticas democráticas y fortalecer la cultura democrática en el Hemisferio, considerando que la democracia es un sistema de vida fundado en la libertad y el mejoramiento económico, social y cultural de los pueblos. La OEA mantendrá consultas y cooperación continua con los Estados Miembros, tomando en cuenta los aportes de organizaciones de la sociedad civil que trabajen en esos ámbitos.

Artículo 27

Los programas y actividades se dirigirán a promover la gobernabilidad, la buena gestión, los valores democráticos y el fortalecimiento de la institucionalidad política y de las organizaciones de la sociedad civil. Se prestará atención especial al desarrollo de programas y actividades para la educación de la niñez y la juventud como forma de asegurar la permanencia de los valores democráticos, incluidas la libertad y la justicia social.

Artículo 28

Los Estados promoverán la plena e igualitaria participación de la mujer en las estructuras políticas de sus respectivos países como elemento fundamental para la promoción y ejercicio de la cultura democrática.