



FICHAS FAMILIAS:

**PROMOVIENDO EL BIENESTAR INTEGRAL DE NIÑOS Y NIÑAS
CON DISCAPACIDAD**

Elaboración:

División de Políticas Educativas
Subsecretaría de Educación Parvularia
Ministerio de Educación

Agradecimientos:

Equipo de Atención a la Diversidad
Área Estratégica para el aprendizaje Siglo XXI
División de Educación General

Primera Edición:

diciembre 2024

Promoviendo el bienestar integral de niños y niñas con discapacidad

La llegada de un niño o niña a la familia es siempre una experiencia única e irrepetible, llena de ilusiones, pero también dudas, temores e incertidumbres.

Cuando el niño o niña presenta una discapacidad, se suman desafíos adicionales relacionados con sentimientos de angustia y pérdida, producto de una situación inesperada que implica ajustar las expectativas a una nueva realidad, y en muchas ocasiones conlleva la necesidad de reorganizar la dinámica y funcionamiento familiar.

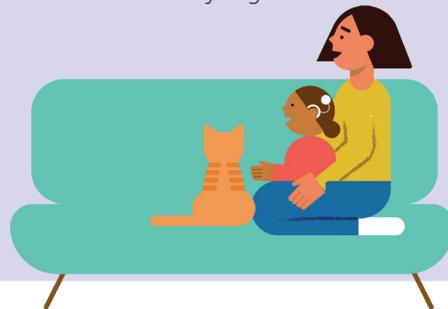
Aunque cada familia lo vive de manera diferente, la mayoría lo enfrenta en etapas comunes, pudiendo en muchas ocasiones configurar un duelo.

- **Conmoción:** etapa que se inicia al recibir un diagnóstico que rompe las expectativas del entorno familiar, afectando la estabilidad familiar, provocando dolor y desconcierto.

- **Negación:** respuesta emocional luego del primer impacto donde se rechaza lo que está ocurriendo. Muchas veces se acompaña de dudas, cuestionamientos y búsqueda de otras opiniones.

- **Tristeza:** fase en que comienzan a aparecer sentimientos de desolación acompañados de culpa y rabia que pueden llevar al aislamiento.

- **Aceptación:** etapa en que se comienza a comprender al niño o niña más allá de su discapacidad, reconociendo sus potencialidades, personalidad y talentos; y comienzan nuevas formas de funcionamiento y organización familiar.



Es importante comprender que transitar por estas etapas en algo esperable y que este proceso tiene efectos en cada uno de los integrantes de la familia, que, en caso de prolongarse, pueden requerir de apoyo y contención profesional grupal o individual.

Muchas veces pueden impactar con la atención y bienestar del niño o niña con discapacidad que no cuenta con un cuidado cariñoso, el que puede manifestarse como negligencia o sobreprotección, afectando su bienestar integral.

Más información en: <https://www.crececontigo.gob.cl/columna/mi-hijoa-es-diferente/>

A continuación presentamos algunas estrategias para promover la comunicación, la autonomía progresiva y el cuidado cariñoso de niños y niñas con discapacidad, así como el autocuidado de quienes cuidan.

Promoviendo la comunicación

Comunicarse es una condición natural de todas las personas. Es fundamental para el bienestar personal, las relaciones humanas y los vínculos afectivos.

Existen diversas formas de comunicación, algunas utilizan las palabras (ya sea oral o escrita) y otras gestos, imágenes o sonidos. Niños y niñas también se comunican mediante el balbuceo, la risa y el llanto.

Cuando nos comunicamos utilizamos varios tipos de comunicación al mismo tiempo, siendo la más frecuente la comunicación oral.

Niños y niñas con discapacidad con frecuencia enfrentan barreras para comunicarse que son resultado de que se privilegia la comunicación oral como la principal o hasta la única forma de comunicación, sin considerar otras que podrían facilitar la comunicación.

¿Qué formas de comunicación alternativas o complementarias a la oral existen para niños y niñas con discapacidad?

Lengua de señas: es la lengua oficial de las personas sordas y desarrolla de manera similar y en las mismas etapas que las lenguas orales, por lo que su aprendizaje debe ser natural y cotidiano.

Es una lengua visual y gestual, es decir, se percibe a través de la visión y se produce mediante movimientos de las manos en el espacio, incluyendo expresiones faciales y corporales. Para conocer más sobre lengua de señas, puede consultar en el siguiente enlace:

<https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-las-los-docentes/diccionario-bilingue-lengua-senas-chilena-espanol/>



Comunicación Aumentativa-alternativa: son diversas opciones, herramientas, sistemas o estrategias que se pueden utilizar para facilitar la comunicación a través de un canal diferente al lenguaje hablado.



Incluye todas las modalidades de comunicación (aparte del habla) utilizadas para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas. Los sistemas de comunicación con apoyo de gestos, ilustraciones y símbolos son muy utilizados en niños y niñas que no puedan expresarse a través de palabras o requieran apoyo para su comprensión.

Algunos ejemplos de sistemas de comunicación aumentativa-alternativa:

Tarjetas



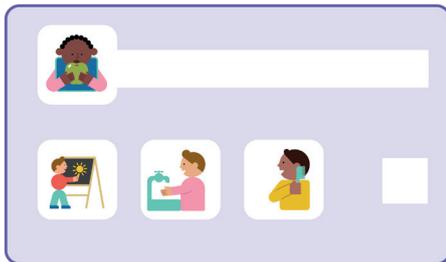
Escalas de valor



Llaveros



Tableros



Cuadernos



Más información en:

<https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-educativos-digitales/>

Promoviendo la autonomía en rutinas y actividades

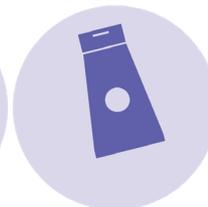
Niños y niñas con discapacidad pueden construir una imagen positiva de sí mismos en la medida en que pueden realizar actividades de la vida diaria con independencia y confianza.

Las personas adultas significativas para el niño o la niña tienen un rol clave en este proceso, al reconocer las potencialidades y talentos de niños y niñas, así como promover la utilización de ayudas técnicas que permitan una mayor autonomía en dichas actividades.

Existen algunas ayudas técnicas que permiten la independencia y autonomía progresiva en niños y niñas en actividades de higiene y alimentación, permitiendo el aprendizaje y una mejor manipulación



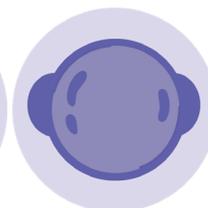
Cepillo con mango engrosador



Pasta de dientes de fácil apertura y agarre



Vaso antiderrame con asas



Platos antivuelco



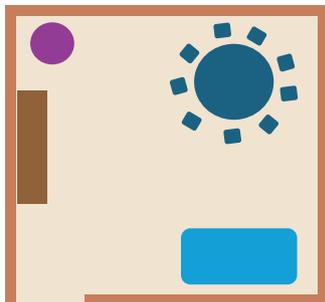
Cuchara con mango engrosador

También existen estrategias o recursos que permiten que niños y niñas puedan desplazarse con mayor seguridad y confianza en los espacios que habitan.

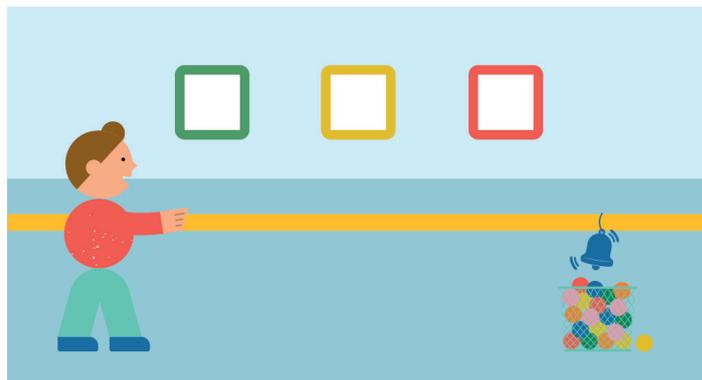
Algunas estrategias son implementar:

Planos táctiles: permiten informar sobre cómo se organiza el espacio mediante una maqueta en relieve que, a través de diversas texturas y alturas, puede representar: muros, puertas y ventanas, muebles, lugares de riesgo, de rutinas y de juego.

Estos mapas táctiles permiten que niños y niñas desarrollen una imagen mental del espacio y pueden elaborarse con una caja que simule una maqueta, permitiendo que niños y niñas con discapacidad visual construyan una imagen mental de su hogar.



Guía de recorridos y límites: consiste en utilizar cintas con texturas adheridas al suelo o cuerdas fijadas en muros con campanas o cascabeles que adviertan la presencia de algún obstáculo. Permiten la circulación autónoma entre los lugares, espacios y rincones de mayor preferencia de niños y niñas con discapacidad visual.



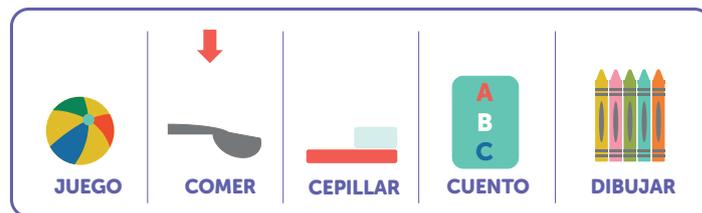
Promoviendo la comprensión de rutinas y actividades

La comprensión de rutinas y actividades de la vida diaria es clave para que niños y niñas con discapacidad puedan desarrollarse en contextos de autonomía progresiva, para lo cual existen estrategias que utilizan objetos, fotografías o dibujos (pictogramas) que apoyan visualmente estas tareas. Estos objetos, fotografías o dibujos pueden organizarse para apoyar la comprensión de cómo se organiza un día, anticipando la secuencia de actividades que se desarrollarán e informando acontecimientos o situaciones nuevas que permiten a niños y niñas:

- Contar con un mayor tiempo para procesar la información.
- Comprender ideas complejas o acciones que necesitan ser realizadas en una secuencia.
- Disminuir la ansiedad frente a situaciones nuevas o confusas al entregar información anticipadamente.

Agenda Visual

Secuencia de pictogramas con acciones o actividades para organizar y anticipar actividades diarias que se desarrollarán en el establecimiento. Se pueden elaborar con objetos concretos.



Historias Sociales y Guiones

Secuencia de pictogramas organizados en forma de relato para promover la comprensión de rutinas o acontecimientos y las conductas o acciones que deben desarrollarse a partir de ellas.



El cuidado cariñoso y sensible en niños y niñas con discapacidad

El cuidado cariñoso y sensible es un conjunto de condiciones y oportunidades que permiten a niños y niñas desarrollarse y tener protección ante adversidades. Fue presentado en la Asamblea Mundial de la Salud de 2018 por la Organización Mundial de la Salud, UNICEF y el Banco Mundial.

Estas condiciones son clave para promover la salud y el bienestar socioemocional.

¿Qué elementos lo componen?



SALUD

Reconoce la salud y bienestar física y mental de niñas, niños y sus cuidadores, relevando la importancia del bienestar de quienes cuidan.



NUTRICIÓN

Implica disponer de condiciones de alimentación suficientes para el desarrollo del niño y la niña desde el embarazo y durante su infancia.



ATENCIÓN

Es la capacidad de las personas cuidadoras de percibir y comprender señales en niños y niñas y responder en forma oportuna.



PROTECCIÓN

Corresponde a la disponibilidad de ambientes seguros y protegidos, libres de peligros físicos, estrés emocional y riesgos ambientales.



APRENDIZAJE

Refiere a aprovechar todas las oportunidades para aprender y desarrollarse a partir de interacciones positivas con las personas y su entorno.

¿Cómo se promueve?

Asistir a controles de salud y a las derivaciones que permitan acceder a servicios de atención especializada (neurología, fisiatría, oftalmología, otorrinolaringología, kinesiología, psicología, terapia ocupacional, fonoaudiología, etc.)

Buscar estrategias que permitan mantener una alimentación saludable y acorde a los requerimientos nutritivos, independientemente de las preferencias alimentarias y las vías de alimentación.

Reconocer las señales que niños y niñas manifiesten por medio de diversas formas de comunicarse: llanto, balbuceo, movimientos, palabras, gestos y sistemas alternativos o aumentativos de comunicación.

Organizar espacios físicos seguros y accesibles para que niños y niñas con discapacidad puedan explorarlos con independencia y autonomía progresiva.

Utilizar las diversas rutinas con niños y niñas como una oportunidad para relacionarse de forma positiva y promover su aprendizaje y autonomía (hábitos de higiene, alimentación, vestimenta), incorporando las ayudas técnicas indicadas.

Para conocer más sobre como promover el bienestar socioemocional y salud integral en niños y niñas:



[parvularia.mineduc.cl/
maletin-socioemocional/](http://parvularia.mineduc.cl/maletin-socioemocional/)



[parvularia.mineduc.cl/
maletin-salud-integral/](http://parvularia.mineduc.cl/maletin-salud-integral/)



Promoviendo el autocuidado de cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con discapacidad

El cuidado de niños y niñas con discapacidad constituye una labor de enorme importancia para la sociedad. Esta tarea por lo general es asumida por las familias, y especialmente por las madres, quienes, muchas veces reorganizan sus vidas, quedando además a cargo del cuidado del resto de la familia y del hogar.

Cuidar a un ser querido que lo necesita puede ser una experiencia gratificante; sin embargo, el cuidado continuo, exclusivo y prolongado, sumado al duelo que se vive de manera simultánea en las primeras etapas, puede generar cansancio físico, emocional y sensación de incertidumbre, que pueden dar lugar a dificultades de salud mental como depresión y ansiedad que son importantes de prevenir y atender tempranamente.

Hay que tener conciencia de que para cuidar a otras personas es necesario, en primer lugar,

cuidarse y ser amable consigo mismo(a), por lo que es importante tener presente algunas recomendaciones:

- Mantener una rutina consistente: permite organizar el tiempo, dejando algunos periodos para el descanso personal y el ocio. No se debe sentir culpa por este tiempo, pues es una actividad que beneficia directamente a las personas que cuidan y también a los niños y niñas bajo cuidado. Una rutina organizada posibilita, además, que otras personas puedan ser corresponsables o asumir tareas de manera regular o en caso de ausencia.
- Confía en quienes pueden ayudarte con el cuidado: nadie conoce mejor a un niño o niña con discapacidad que su cuidador o cuidadora. Poder confiar en otras personas ese cuidado, puede resultar muy complejo. Por ello es importante que, en caso de ser posible, el cuidado no esté exclusivamente asumido por una sola persona. Esto también beneficiará el desarrollo social del niño o niña.
- Conectarse con las redes de apoyo: las múltiples tareas que implica el cuidado de un niño o niña con discapacidad y la falta de tiempo de recreación y ocio, tienen como consecuencia el aislamiento, limitando la capacidad de distraerse, conversar sobre el estado personal o compartir experiencias con familiares, amistades o agrupaciones de personas que han pasado por situaciones similares y que pudieran apoyar a enfrentar la realidad. Es importante establecer y fortalecer las redes de apoyo.
- Aprende a reconocer señales de alerta: es importante aprender a reconocer el estado de ánimo propio (tristeza, irritabilidad, ansiedad, falta de ganas de vivir) o señales corporales (insomnio, dolores de cabeza, cansancio extremo) que indiquen la necesidad de descansar o de contar con apoyo, de manera de responder oportunamente. Postergar la necesidad de atención podría limitar la capacidad de atender cariñosamente a quienes cuidan.

¿Dónde conseguir apoyo?



Descarga el documento:



Escucha el podcast:



Atención telefónica de profesionales de la salud:
600 360 7777
También puede acudir al Centro de Salud más cercano

parvularia.mineduc.cl