

## Hojas de consejos

### Vivir con una discapacidad: La perspectiva familiar

Las familias de niños pequeños con necesidades especiales se enfrentan a desafíos únicos cuando buscan cuidado infantil. Al aprender la perspectiva familiar, los educadores de la primera infancia pueden demostrar un mayor nivel de empatía y sensibilidad sobre el impacto de la discapacidad de un niño en los padres/miembros de la familia.

#### Más parecidos que diferentes

La inclusión es una práctica y una filosofía de atención. Como educadores, debemos enfatizar la necesidad de aceptar y respetar la diversidad de las estructuras, los valores y los miembros de la familia.

Los padres de niños con discapacidades tienen necesidades y preocupaciones de cuidado infantil similares a las familias con niños que normalmente se están desarrollando. Aunque cada familia es única, cuando consideramos cómo las familias son más parecidas que diferentes en la forma en que hacen frente/functionan, podemos servir mejor a todos los niños y sus familias.

#### Cambiar su perspectiva

- Apoye las esperanzas/sueños de los padres para su hijo.
- Suspenda el juicio de las familias/su comportamiento.
- Sea paciente. Las personas necesitan tiempo para encontrar su propio camino personal a través de eventos inesperados, como después del diagnóstico o el nacimiento de un niño con una discapacidad.
- Vea esto como una oportunidad para fortalecer la confianza.
- Mantenga colaboraciones alentadores y reconozca la importancia de sus relaciones.

#### ¿Cuál es el propósito de la familia?

En pocas palabras, es satisfacer las necesidades básicas de los miembros individuales y de la unidad familiar en su conjunto.

#### Cómo funcionan las familias

Para comprender las circunstancias inusuales de las familias con niños que tienen necesidades especiales, debemos comenzar con lo que es importante para todas las familias.

Al discutir los sistemas familiares desde una perspectiva global, Turnbull et al. (2010) describe las ocho funciones realizadas por los miembros de la familia como:

1. **Economía:** Generar ingresos y tomar decisiones financieras familiares
2. **Cuidado diario:** Brindar atención médica y cumplir con las tareas del hogar, como mantenimiento y alimentos
3. **Recreación:** Proporcionar recreación individual y familiar y el disfrute de pasatiempos
4. **Autoestima:** Establecer la autoidentidad, la autoimagen y el sentido de pertenencia
5. **El afecto:** Nutrir y amar; expresar emoción e intimidad
6. **Espiritualidad:** Resolver problemas, dar comentarios y consejos, y dar forma a los valores y creencias
7. **Educación:** Fomentar las tareas, la educación continua y la apreciación cultural
8. **Socialización:** Elegir una carrera, desarrollar una ética de trabajo y apoyar los intereses

Independientemente de la discapacidad, las diferentes formaciones de las familias producen diferentes funciones familiares, tensiones, fortalezas y responsabilidades. Por ejemplo, la falta de cuidado infantil puede afectar la capacidad de una familia para realizar algunas tareas familiares.

Lo que funciona para una familia puede no funcionar para otra. Por lo tanto, es importante que los educadores sean sensibles a las necesidades de todos.

Debido a que las familias tienen diferentes niveles de flexibilidad y adaptación, la forma en que enfrentan los eventos estresantes de la vida (como unidad y como individuos) será única. Por ejemplo, una familia que no puede satisfacer las necesidades básicas probablemente tendrá dificultades para movilizar el apoyo, los recursos, el tiempo o la energía necesarios para satisfacer las demandas adicionales de un niño con una discapacidad.

### Cómo afecta la discapacidad a las familias

La supervivencia y el bienestar de una familia dependen de su capacidad para satisfacer necesidades básicas como la vivienda, la alimentación, el transporte y la atención médica. Cuando un niño nace con una enfermedad o discapacidad crónica, todo el sistema familiar está bajo un estrés significativo.

El grado en que una discapacidad afecta a una familia, sin embargo, es único para cada niño y depende de muchas variables dentro del sistema familiar, tales como:

- El tipo de la discapacidad.
- La composición de los miembros de la familia.
- Si existen apoyos familiares.
- Ayudas económicas.
- Creencias sobre la discapacidad, la crianza de los hijos y los valores, incluidas las opiniones culturales sobre la discapacidad.

### Estrés y trauma adicional

Las circunstancias adicionales que pueden afectar la forma en que una discapacidad afecta a una familia:

- Las tensiones adicionales que enfrentan las familias que han emigrado a este país (por ejemplo, adaptarse a una nueva cultura o barreras lingüísticas).
- Las habilidades de afrontamiento de los miembros individuales de la familia y la unidad familiar.
- Tensión económica, problemas de salud, necesidades de los hermanos o inestabilidad laboral.

### Creación de relaciones con los padres

Las relaciones son fundamentales para el éxito de cualquier niño. A medida que trabaja para mantener asociaciones de apoyo con la familia de un niño con una discapacidad, es útil:

- Encarne la creencia de que el niño es un niño primero.
- Exprese su entusiasmo por brindar atención a personas con necesidades especiales.
- Cuando conozca a un niño y su familia por primera vez, haga preguntas abiertas como: "Hábleme de un día típico para Miko" o "¿De qué manera considera que Tom tiene necesidades especiales de cuidado?"
- Comparta sus comentarios, preocupaciones o sentimientos de forma rutinaria y honesta. Pida ayuda a los padres para resolver problemas específicos.
- Anote y comparta las cosas positivas sobre el día del niño y las contribuciones que hace un niño. Comparta incluso las ganancias más pequeñas.
- Un padre puede sentir culpa o tristeza adicional cuando un niño se deja en cuidado.
- Tenga información disponible sobre los apoyos familiares y los recursos locales en su comunidad.
- Sea sensible a los problemas de los hermanos e inclúyalos en sus conversaciones.
- Reconozca que cuando los padres parecen callados, tristes, enojados o irritables, sus sentimientos probablemente no tienen nada que ver con usted.

## Recursos Adicionales

Disability Hub MN

<https://disabilityhubmn.org/for-families>

Declaración del DAP de la Asociación Nacional para la Educación del Niño

<https://www.naeyc.org/resources/positionstatements/dap/contents>

*Para obtener más información, visite*

<http://www.inclusivechildcare.org>.

*Copyright © 2023 Center for Inclusive Child Care*

*Estos materiales pueden ser reproducidos libremente con fines educativos. La información en esta hoja de consejos ha sido modificada de múltiples fuentes.*

*Fondos proporcionados por el Departamento de Servicios Humanos de Minnesota.*

[www.inclusivechildcare.org](http://www.inclusivechildcare.org)