



ACOMPañAMIENTO A LAS

familias

DE ESTUDIANTES
CON DISCAPACIDAD

EN LOS CENTROS EDUCATIVOS

I. Tabla de contenido

I. PRESENTACIÓN	3
II. INTRODUCCIÓN	5
III. FUNDAMENTO TEÓRICO.....	8
3.1. Familias	8
3.2. El enfoque centrado en las familias.....	10
3.2.1 Estereotipos y Prejuicios	11
3.3. El trabajo colaborativo	14
IV. ESTRATEGIA DE ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS.....	21
4.1. Paso I: Indagación de las fortalezas y retos de las familias.....	23
4.1.1 Apoyo emocional.....	26
4.1.2. Persona que brinda los apoyos (a)	26
4.1.3 Ayuda práctica	27
4.1.4. Bienestar de la persona que brinda el apoyo	27
4.1.5. Apoyo Económico	28
4.1.6. Socialización.....	28
4.1.7. Necesidad de asesoría e Información	29
4.2. II Paso: Análisis de información, priorización y planificación de la propuesta de acompañamiento a las familias del Centro Educativo.....	29
4.2.1 Selección y organización de las prioridades de las familias.	29
4.2.2. Planificación del Acompañamiento Familiar	32
4.2.3. Acciones y tareas permanentes	32
4.2.4. Acciones y tareas temporales.....	32
4.2.5. Acciones y tareas específicas	33
III Paso: Ejecución y Seguimiento.....	33
4.3.1. Recomendaciones para la relación con las familias	34
4.3.2.Recomendaciones para la organización de la estrategia de acompañamiento a las familias	34
4.3.3. Seguimiento al trabajo con las familias	36
V. REFERENCIAS	37

VI. ANEXOS	41
Anexo 1	42
Taller para docentes.....	42
El trabajo con familias desde la perspectiva colaborativa y centrada en la familia	42
Anexo 2.....	5
Análisis de estereotipos, prejuicios y prácticas excluyentes.....	5
Anexo 3.....	6
Principios actitudinales para establecer relaciones de colaboración	6
Anexo 4.....	7
Información para el acompañamiento en aspectos emocionales	7
4.1. Manejo del duelo	7
4.2. Apego y discapacidad	10
4.3. Relaciones afectivas	11
4.4. Capacidades iniciales	11
Anexo 5.....	13
Sexualidad	13
Síndrome del cuidador quemado	17
Anexo 7	24
Otras formas de acompañamiento de las familias y el centro educativo	24
Anexo 8.....	27
Redes de apoyo	27
Instituciones públicas y privadas	27
Anexo 9.....	30
El ocio, recreación y la participación	30
Anexos 10	33
Alternativas para el trabajo con familia desde un enfoque de trabajo colaborativo	33

Créditos

Autoridades Ministeriales

Sonia Marta Mora Escalante

Ministra de Educación Pública

Alicia Vargas Porras

Viceministra Académica

Rosa Carranza Rojas

Directora. Dirección de Desarrollo Curricular

Gilda Aguilar Montoya

Jefa. Departamento de Educación Especial

Asesores Nacionales del Departamento de Educación Especial

Lisandro Fallas Moya

Flory Montenegro Araya

Lianeth Rojas Vargas

Mario Segura Castillo

Comisión de trabajo del Módulo de Familia

Margarita Campos Elizondo. Servicio de Aula Integrada,

Escuela Braulio Morales Cervantes, Heredia

Alexandra Hernández González. Centro de Educación Especial de Heredia

Oscar Rodríguez Jiménez. Centro de Educación Especial de Turrialba

Andrea Medrano Valverde. Centro Nacional de Educación Especial

Fernando Centeno Güell

Diagramación

Pamela Villalobos Vilanova

Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva

Aclaración

Con el propósito de brindar sencillez de estilo, este documento utiliza un formato tradicional que no contempla las diferencias de género. La posición es clara y firme en cuanto a que toda discriminación sobre esta base o de cualquier otra naturaleza, se considera odiosa e incongruente con los principios que en este documento se expresan.

I. PRESENTACIÓN

En los últimos años los cambios experimentados en lo concerniente a las personas con discapacidad han sido notorios y tajantes, principalmente en cuanto a la comprensión que se tiene sobre la discapacidad; así como en los objetivos y servicios ofrecidos a este grupo poblacional.

Hemos transitado desde la beneficencia a los servicios focalizados en un modelo médico-rehabilitador en entornos segregados; centrados en las limitaciones personales hacia una concepción fundamentada en los derechos y en la participación e inclusión en la vida comunitaria.

Sin embargo, estos cambios no han seguido el mismo ritmo para todas las personas con discapacidad y sus familias. En la actualidad sigue existiendo una deuda en el acceso a la información, toma de decisiones y participación plena de las familias, que se ha intentado saldar con las llamadas “escuelas para padres”. Posiblemente estas “escuelas” en algún momento cumplieron un papel necesario, pero hoy analizadas a la luz de los cambios antes mencionados, resultan directivas, con escasas o ninguna participación auténtica de las madres, padres o encargados legales. En muchos casos se caracterizaron por dar instrucciones a las familias de qué requerían sus hijos e hijas. O bien, con el apoyo de diferentes profesionales “enseñar” a los padres y madres, qué hacer con sus hijos e hijas con discapacidad. Impidiendo en muchas ocasiones la toma de decisiones sobre sus vidas.

Llegamos en este camino, a censurar incluso a aquellas familias que tenían la osadía de pensar diferente a nosotros, o a cuestionar la ubicación de su hijo o hija en determinado nivel o servicio educativo. También a aquellas familias que se informaban por otros medios, sobre temas relativos a la condición y derechos de sus hijas e hijos. Tachándolas en muchas ocasiones de familias problemáticas.

Hoy nadie pone en tela de duda el modelo de derechos que debe regir todo lo relacionado a las personas con discapacidad, por eso tenemos una mayor claridad de lo valioso y necesario que resulta el trabajo con las

familias de una manera respetuosa y colaborativa. El reconocer, además, que ninguna familia es igual a otra, por eso hablamos de familias y no de familia, porque la diversidad también está en los grupos familiares. Y que, nuestro papel no es hacer juicios de valor sobre las familias, sino trabajar en conjunto para modificar y derribar todas las barreras que tiene el entorno que impide la plena participación de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de la sociedad costarricense.

Desde esa perspectiva, les invito a incursionar en este documento no como lo haríamos en un recetario, sino con una nueva mirada, de estar frente a un documento vivo, que podemos ampliar y mejorar a cada paso que damos al trabajar de forma colaborativa con las familias de estudiantes con discapacidad en entornos educativos.

Gilda Aguilar Montoya.
Jefa. Departamento de Educación Especial.

II. INTRODUCCIÓN

En diversas disciplinas sociales como la antropología, sociología, psicología, así como en la educación se reconoce la importancia de la familia como mediadora del desarrollo social, físico, intelectual y moral de esta. En el ámbito educativo, se atribuye una gran influencia del grupo familiar sobre el éxito educativo del estudiantado y se destaca la primera infancia como el período de vida en donde se dan las mayores posibilidades de aprendizaje y desarrollo (MEP, 2004).



El valor que se da al grupo familiar como institución social, se resguarda con derechos establecidos en diversos instrumentos legales a nivel internacional y nacional. Se incluyen entre estos, la protección estatal, los apoyos necesarios para cumplir con su función social y la participación en los asuntos que le son propios al grupo familiar. Así la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948-Art. 16 apartado 3) y la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) () establece que la familia es el componente natural y fundamental de la sociedad por lo que tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado. En forma específica para el ámbito educativo se concede a los padres [sic] el derecho preferente a elegir el tipo de educación que se da a sus hijos (Declaración Universal de los Derechos Humanos Art. 26 apartado 3).

En Costa Rica la Ley Fundamental de Educación (1957), establece la necesidad de ampliar “la labor de la escuela al hogar y a la comunidad” (Art. 22 b.). La Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, así como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad,



aprobada como Ley de la República 8661, afirman estos derechos con una serie de artículos en relación con la información que deben recibir las familias de estas personas, su participación en la selección, ubicación, organización y evaluación de los servicios educativos y de apoyo para sus hijos e hijas.

En los centros educativos se establecen variedad de proyectos, estrategias y acciones orientadas al involucramiento de las familias en los procesos educativos, coexistiendo diferentes enfoques para tal fin.

En forma particular cuando se trata de personas con discapacidad, se distinguen y coexisten concepciones y enfoques que conducen las relaciones que se establecen con estos. Al respecto, Araya, S. (2007) explica que los términos “discapacidad” y “familias” contienen cargas ideológicas basada en las representaciones sociales que se les atribuyen desde lo “normal” y lo “anormal” y en el concepto de familia tradicional culturalmente privilegiado sobre otras configuraciones familiares; estas atribuciones dadas socialmente conllevan estereotipos, prejuicios y prácticas de exclusión. Ante esto plantea:

educativa; el presente documento ofrece a los centros educativos una estrategia para su acompañamiento. Esta estrategia se fundamenta teóricamente en: la familia como sistema, el enfoque de trabajo centrado en la familia y el trabajo colaborativo como forma de relación y organización para desarrollar la estrategia, aspectos que se exponen en el siguiente apartado.

III. FUNDAMENTO TEÓRICO

3.1. Familias



<http://argitalpen.ararteko.net/imagenes/graf/L42/cap4/1-familias.jpg>

Las familias vistas desde el enfoque sistémico, se entienden como un conjunto de personas que conviven e interactúan entre sí a lo largo de un tiempo, que tiene sus propias características, formas y reglas de relación y en donde las experiencias de uno afectan al resto de sus miembros (Minuchín, 2004).

Las interacciones y circunstancias de las familias pueden cambiar con el tiempo, o por la influencia del entorno, por eso se dice que es un sistema social complejo, único e irrepetible, formando parte de otros más amplios y en la medida en que una parte del sistema (integrantes) cambia, se produce otro cambio para compensar o reestablecer el equilibrio en él.



La comprensión de que los grupos familiares funcionan como un sistema, tiene importantes repercusiones en la labor educativa, ya que con sólo interactuar con ellas o con alguno de sus integrantes algo sucede, pues lo que afecta a un miembro de la familia repercute en todos, positiva o negativamente. De esta manera, potenciar experiencias positivas entre sus integrantes y de estos con otros entornos, influye en forma directa y positiva en el estudiantado. Dicho de otra manera, trabajar con las familias es trabajar con el estudiantado. Sin embargo, no todo acercamiento o trabajo con estas, favorece experiencias de participación, colaboración y alianzas positivas entre ellas y el centro educativo.

Muchas formas de relación con los grupos familiares de estudiantes con discapacidad están fundamentadas en estereotipos y prejuicios, que distorsionan la comunicación e interacción con estas; estableciendo como consecuencia de su aplicación relaciones basadas en el poder, la lástima, la subestimación de sus saberes y consecuentemente las prácticas excluyentes.

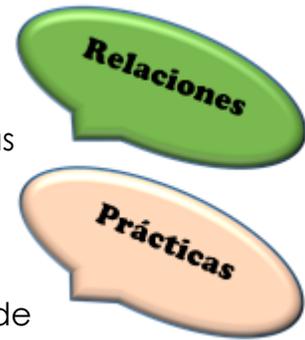
Por esa razón para la estrategia que se propone en este documento, se asume que las relaciones y prácticas que se establecen con los grupos familiares deben estar basadas en el respeto, así como en sus prioridades y fortalezas, tal y como lo exponen Dunst (2002) y Brown (2007), desde el enfoque centrado en las familias cuyos principales elementos se describen seguidamente.

3.2. El enfoque centrado en las familias

El enfoque centrado en las familias surge en la atención temprana de estudiantes con discapacidad, como producto de los cambios en la forma de entender la discapacidad y brindar los apoyos al estudiantado y su familia. Su aplicación se extendió a otros grupos poblacionales y programas de trabajo para el estudiantado con discapacidad (FEAPS, 2008).

Este enfoque tiene dos dimensiones esenciales que deben ser punto de partida para el acompañamiento (Dunst, 2002):

- Las Relaciones, las cuales muchas veces se basan en prejuicios y estereotipos sobre las familias, así como el trato que se establece con ellas.
- Las Prácticas, que buscan el empoderamiento de las familias y se basan en sus prioridades, así como en relaciones positivas.



Relacionado con estas dos dimensiones es necesario admitir que estas (*relaciones y prácticas*) están fuertemente impregnadas de ideas preconcebidas sobre las familias, su presencia y participación en los centros educativos; por lo que se requiere analizar y reconocer los estereotipos y prejuicios que se aplican en la relación con estas y que constituyen en barreras para el trabajo en colaboración.

3.2.1 Estereotipos y Prejuicios

Según los aportes de Fernández (2011), los estereotipos son ideas o creencias generalizadas y atributos fijados a grupos de personas. Estas ideas se asignan a partir de características físicas y biológicas, rol social, familiar, expectativas de conducta apropiada y lo que se piensa puede ser positivo, neutro, pero con mayor frecuencia conllevan connotaciones negativas.

La formación de estereotipos es un proceso *mental-cognitivo*, que se aprende, muchas veces es inconsciente y se manifiesta cuando se señalan características o diferencias a grupos determinados de personas. La mente los utiliza como una forma de entender, percibir y simplificar la realidad, haciendo categorías. Se manifiestan con un “nosotros” (endogrupo) y un “ellos” (exogrupo). Exaltan las características del endogrupo, afirmando su autoimagen y mantienen relaciones de poder.

Los estereotipos son resistentes al cambio y se mantienen por las creencias o percepciones, que muchas veces son asociados y afirmados por las circunstancias

Expresiones como:

“Las familias de estudiantes con discapacidad son pobres”, “requieren mucho apoyo”, “sufren mucho”, “son disfuncionales”, “sobreprotectores”, “no aceptan a sus hijos”; son manifestaciones extendidas sobre las familias de estudiantes con discapacidad, las cuales a pesar de no corresponderse para todos los individuos del grupo al que caracterizan, empiezan a ser asumidas como “verdades” y consecuentemente llevan a que los individuos

que las asumen, actúen de determinada forma consciente o inconscientemente, generando los prejuicios y las prácticas discriminatorias.

Según Ovejero, (1998), los prejuicios son una predisposición aprendida a responder de una manera consistentemente favorable o desfavorable a un objeto dado (objeto físico, personas, grupos...). Por ejemplo, ante la idea generalizada "Las familias de estudiantes con discapacidad son pobres", se piensa que todos son pobres (estereotipo), se tiende a pensar: "Pobrecita esta familia no puede salir adelante" (prejuicio). Los prejuicios implican un proceso emocional-evaluativo que desvaloriza y consecuentemente viene la práctica basada en este estereotipo y prejuicio: si todas las familias de estudiantes con discapacidad son pobres y no pueden salir adelante; entonces todas estas familias requieren ayudas económicas para atender sus hijos e hijas, es decir se llega al proceso conductual con prácticas asistencialistas y discriminatorias.

De acuerdo a lo anterior, es importante que en los centros educativos se analicen los estereotipos, prejuicios y prácticas excluyentes que muchas veces se reproducen y fomentan inconscientemente y son la base de las relaciones que se establecen con ellos.

En el anexo 1 se aporta un cuadro que puede servir de base para que, en el centro educativo, se realice un análisis de estereotipos, prejuicios y prácticas excluyentes, como primer paso para el acompañamiento de las familias.

Por otra parte, Brown (2007) menciona tres normas o *reglas* que según el enfoque centrado en la familia debe imperar en el trabajo con las familias del estudiantado con discapacidad:

- Las familias son el centro o foco del apoyo, no sólo el estudiantado.
- Las familias tienen que tener oportunidades de elegir.
- Los apoyos que se le brindan están en función de sus fortalezas.

En síntesis, el trabajo del centro educativo centrado en las familias busca, el empoderamiento o capacitación, así como el bienestar personal y familiar, mediante:

- Trato digno, respetuoso, individualizado, flexible y contextualizado.
- Intercambio de información con las familias para que puedan tomar decisiones y elegir con conocimiento de causa.
- Participación de las familias en cualquier aspecto relacionado con los programas y educación de sus hijos.
- Provisión y movilización de recursos y apoyos necesarios para que las familias puedan cuidar y educar a sus hijos.



En la tabla N° 1, se presentan las dimensiones y características básicas que abarca el trabajo centrado en las familias.

Tabla N° 1 - **El enfoque centrado en las familias**

Dimensiones para el trabajo con familias Dunst (2002)	Características Brown (2007)
<p>1) Relacional: Capacidades para relacionarse como: escucha activa, respeto, empatía.</p> <p>Creencias y valores sobre las familias, sus capacidades y competencias.</p>	<p>a) La familia es la unidad de apoyo: El eje de atención deja de ser únicamente la persona o estudiante con discapacidad, para abarcar a la familia como sistema.</p>
<p>2) Prácticas: Personalizadas, flexibles y sensibles a las preocupaciones y prioridades familiares.</p> <p>Con oportunidades de participación, elección y decisión.</p> <p>Que promuevan las propias capacidades para cumplir sus deseos y objetivos propios.</p>	<p>b) La familia elige: Significa cambiar las estructuras de poder. Los profesionales no dicen a las familias lo que tienen que hacer, sino que las familias toman decisiones informadas y se ejecutan en colaboración con los profesionales.</p> <p>c) Los apoyos se brindan en función de sus fortalezas: Las capacidades de las personas y las familias, son el punto de partida para los apoyos que se les brinda, en lugar de sus limitaciones.</p>

Fuente: Autores con datos de Giné, Gracia, Vilaseca y Balcells (2009).

3.3. El trabajo colaborativo

La estrategia de acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad, que se propone en este documento, necesariamente se lleva a la práctica con una forma de organización colaborativa.

El trabajo colaborativo se fundamenta en el valor e importancia que se da a los saberes que cada persona puede aportar, para alcanzar una meta en común. En los centros educativos cada integrante de la comunidad educativa posee una variedad de conocimientos y experiencias, que pueden brindar en la consecución de los objetivos educativos y el desarrollo pleno de cada uno de sus miembros, incluidos los saberes y experiencias que las familias poseen.

Cuando se trabaja con estudiantes con discapacidad el trabajo en colaboración con las familias es esencial por cuanto; si la discapacidad se genera entre la condición de la persona (deficiencia física, intelectual, psicosocial o la combinación de varias) en relación con su entorno y las barreras existentes en ellos; el entorno familiar constituye el primer contexto en el que la persona se desarrolla, razón por la cual se vuelve imprescindible detectar, conocer y trabajar en el entorno familiar con el fin de minimizar o eliminar barreras y potenciar fortalezas que favorezcan su desarrollo integral.

Por otra parte, para la atención de la diversidad educativa y promover una educación inclusiva, la colaboración y el sentido de comunidad se describen como una condición esencial (Duran y Miquel, 2003).

El trabajo colaborativo en un centro educativo puede ser entendido de dos maneras:

- Como estrategia didáctica, mediante la cual los estudiantes trabajan juntos para maximizar su propio aprendizaje y el de sus compañeros de equipo (Johnson, Johnson y Holubec, 1999);

- Como una forma de organizar el trabajo de la comunidad educativa (administradores, estudiantes, familias, docentes, personal de apoyo, entre otros).

Este documento hace énfasis en la colaboración como forma de organización en los centros educativos, que consiste en la articulación de acciones, estrategias, procedimientos y metodologías que utiliza un equipo de trabajo, para lograr objetivos comunes y consensuados, tomar decisiones, compartir responsabilidades y aportar conocimientos, prácticas y valores desde las diferentes áreas y saberes que tiene cada integrante de la comunidad educativa.



El trabajo colaborativo reúne características que lo diferencian de otras formas de trabajo, principalmente en cuanto a las metas u objetivos que persiguen, la forma de relacionarse y la autoridad que se establece entre las personas del grupo, aspectos se detallan en la siguiente tabla.



Tabla N° 2 - **Diferencias entre formas de trabajo conjunto**

Aspectos que los distinguen	Formas de trabajo en conjunto		
	Cooperar	Coordinar	Colaborar
Metas/Objetivos	Las personas asociadas acuerdan apoyarse mutuamente en las metas comunes.	Su principal razón es aumentar eficiencia. Se necesita maximizar recursos. Evita duplicación y redundancia.	Busca cambios significativos. Genera soluciones creativas.
Forma de relacionarse	Trabajan autónomamente. Está basado en el intercambio de información en donde un miembro del equipo comparte con otros sobre que está haciendo. Hay un acuerdo mutuo: "yo hago esto y vos haces eso".	Las personas asociadas continúan facilitando los logros y los aspectos que interfieren en el cumplimiento de cada una de sus metas.	Hay planeamiento en conjunto. Hay implementación y evaluación en conjunto.
Autoridad	Tiende a existir una diferencia en poder y autoridad entre las personas asociadas.	Existe alguien encargado de coordinar.	Se comparte responsabilidad y autoridad.

Fuente: Elaborado con datos de Rodríguez, (2013). Trabajo Colaborativo. En Curso sobre Trabajo Colaborativo en el marco de la Educación Inclusiva: Perkins Internacional. San José, Costa Rica.

Según Johnson y Johnson (2012) y Rodríguez, G. (2013), el desarrollo del trabajo colaborativo en los centros educativos, conlleva la aplicación de los siguientes elementos esenciales:

Interacción cara a cara

Se parte de la existencia de equipos de trabajo, los cuales deben tener una cantidad de personas que permita la interacción efectiva. Estos deben

tener la posibilidad de reunirse oportunamente, en tiempos acordados y convenientes para todos. Deben mantener sistemas de comunicación decidiendo la forma en que intercambian información.

Interdependencia positiva

La interdependencia refiere a una necesidad de apoyo y sostenimiento mutuo entre los participantes. De igual forma, en el trabajo colaborativo la interdependencia positiva tiene que ver con compartir y acompañarse en las metas, los recursos y los resultados.

Al acompañarse en las metas las personas del equipo perciben que ellas obtienen su objetivo, solo si las demás lo logran también; no se trata de cumplirlas en forma individual, ni en forma competitiva.

En el caso de la interdependencia en recursos radica en que el grupo de trabajo comparte sus experiencias, conocimientos, perspectivas, espacios, materiales y tiempo; así como, en el intercambio de roles y tareas entre las personas tales como el de facilitador, el que recoge información, el relator, entre otros.

Colaborar y compartir en los resultados implica reconocer los aportes de los demás, las normas establecidas para el logro de las metas y celebrar los éxitos obtenidos.



Responsabilidad individual

En los equipos de trabajo que se conforman, cada persona debe asumir responsabilidades que beneficiarán el logro colectivo. Para esto, se debe seguir en orden cada reunión, con establecimiento de agendas, minutas, acuerdos y el

seguimiento de estos, así como las responsabilidades individuales asumidas ante el grupo de trabajo. Además, revisar agendas y actas con el fin de simplificar y unificar la papelería.

Destrezas interpersonales

Las personas que participan en algún grupo o equipo de trabajo, deben respetar normas de comportamiento, colaboración y comunicación, tales como llegar a tiempo, respetar las opiniones, aunque no las compartan, no juzgar las ideas propuestas en la solución de situaciones y aprender a enfrentar de manera positiva los conflictos.

Toma de decisiones

Dentro de un grupo colaborativo, los acuerdos pueden darse sometiendo una decisión a un proceso democrático de consensos o disensos.

Desde esta perspectiva, el trabajo colaborativo se caracteriza porque:

- Las personas que participan en el centro educativo (administrativos, docentes, estudiantes, familias y comunidad), deben consensuar las metas comunes, además de colaborar y ayudarse entre sí.
- Al establecer las metas consensuadas es necesario una reflexión individual, luego colectiva que permita tener desacuerdos y acuerdos para poder homologar lenguajes.
- Se espera que cada persona no solo logre las metas establecidas en su trabajo o en su desempeño, sino, que contribuya también a los logros de los demás.
- Cada persona de la comunidad educativa cuenta con los otros y a su vez pone sus conocimientos y habilidades a disposición de los demás.

- Permite el desarrollo de diversas habilidades necesarias para la convivencia social del ser humano y a la vez para su propio enriquecimiento.

Algunas ventajas que se desarrollan con el trabajo colaborativo según Lucero, (2000) son:

- Promueve el logro de objetivos cualitativamente más ricos en contenido, pues reúne propuestas y soluciones de varias personas del grupo.
- Se valora el conocimiento de las demás personas o equipo de trabajo.
- Incentiva el desarrollo del pensamiento crítico y el respeto a la diversidad de criterio.
- Permite conocer diferentes temas y adquirir nueva información.
- Fortalece el sentimiento de solidaridad y respeto mutuo, basado en los resultados del trabajo en grupo.

IV. ESTRATEGIA DE ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS

La estrategia que se propone en este apartado, constituye una herramienta para que los centros educativos que atienden estudiantes con discapacidad, organicen el trabajo conjunto con las familias. Utiliza una visión del grupo familiar como sistema, reconoce la diversidad de estos, por lo que se habla de “familias” sin resaltar ninguna configuración por encima de otra, busca entender cómo funciona cada sistema familiar y acompañarlos en la búsqueda del bienestar de todos sus miembros, tratando de que todas se sientan acogidas, acompañadas y participen activamente en la comunidad educativa.

Para la implementación de la estrategia, se toma en cuenta a todos y cada uno de los funcionarios de los centros educativos, sin embargo, según las fortalezas, retos, contexto de los grupos familiares y del centro, se podrán establecer diferentes equipos de trabajo colaborativo, para ejecutar las acciones, proyectos o programas que se decidan llevar a cabo.

De acuerdo con lo anterior, cada centro educativo establecerá una planificación y organización particular, siguiendo una ruta de tres grandes pasos, en los cuales necesariamente se implica a las familias desde el primer momento.



Paso I: Indagación de las fortalezas y retos de las familias: Este primer paso implica conocer, validar su realidad y brindarles un lugar en la comunidad

educativa. Este lugar se empieza a dar, acercándose a ellas, acogiéndolas, conociéndolas.



Paso II: Análisis de información, priorización y planificación de la propuesta

realizado el proceso de indagación, se procede en forma colaborativa, al análisis de las fortalezas y desafíos que éstas viven. Se organiza la información y se toman decisiones en conjunto sobre las acciones que se llevarán a cabo desde el centro para acompañarlos. Se establece el cómo, cuándo y quienes brindarán ese acompañamiento pertinente y finalmente se propone por escrito el plan de trabajo.

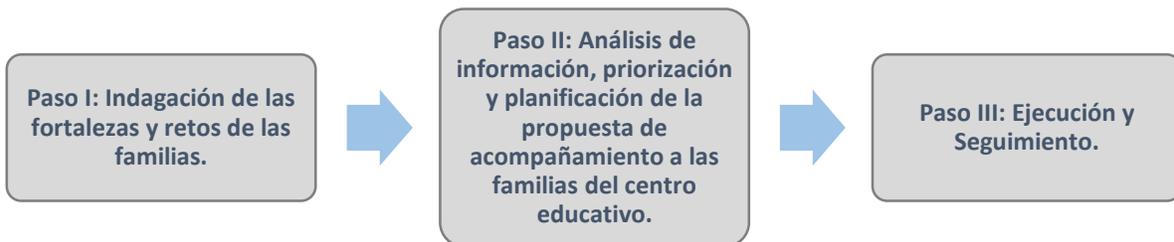


Paso III: Ejecución y Seguimiento:

Implica el proceso de poner en marcha las acciones propuestas en el plan de trabajo y realimentar cada cierto tiempo lo ejecutado.

DIAGRAMA
N° 1

Pasos de la Estrategia de Acompañamiento a las Familias de estudiantes con Discapacidad en los Centros Educativos





4.1. Paso I: Indagación de las fortalezas y retos de las familias

La variedad de situaciones o preocupaciones expresadas por las familias conlleva un desafío o reto a resolver, sea este explícito o no. De igual manera en estas situaciones es posible identificar algunos recursos, habilidades, actitudes y aptitudes que estas poseen para afrontarlas. Sin embargo, la identificación de sus propios retos y fortalezas no siempre es clara y fácil; y es allí donde los diferentes profesionales desde una visión colaborativa y centrada en la familia, ayudan.

En la estrategia que se propone, se orienta el trabajo con las familias partiendo de la identificación, afirmación y potenciación de estas fortalezas familiares, en lugar de enfocar y fundamentarse en las carencias, evitando considerar a las familias como simples receptoras de apoyos.



Es de suma importancia reconocer que las familias pueden ser participantes activos, al afrontar las diferentes situaciones, a partir de los recursos que como familia poseen y a la vez favorecen el bienestar de todos sus integrantes a partir de sus capacidades y las realidades que viven.

Todo acercamiento con las familias y en especial los primeros encuentros, debe crear un clima de relación que propicie el trabajo colaborativo. Este clima se fomenta con actitudes de respeto, comunicación efectiva, confianza, compromiso, profesionalismo, interés genuino en la situación y derechos de la población estudiantil (Anexo No 2).

La organización que se establezca para la identificación de fortalezas y retos de las familias del centro educativo, debe tomar en cuenta los siguientes aspectos:

- Determinar un período para realizar el proceso de indagación. Esto incluye cada cuanto tiempo se va a renovar la información recopilada, tomando en cuenta que las situaciones familiares cambian y que constantemente se tiene la llegada de familias nuevas al centro educativo.
- Establecer el proceso a seguir en el trabajo colaborativo para cada grupo de familias (según grupos de estudiantes):
 - Puede ser realizado por un docente con su grupo de familias y la colaboración de algunos otros funcionarios del centro.
 - Pueden juntarse dos docentes del mismo ciclo con sus respectivos grupos y la colaboración de otros funcionarios del centro.
- Invitar a las familias a participar de un proceso de conocimiento mutuo.
- Establecer con claridad los aspectos a indagar.
- Elegir técnicas o actividades de indagación a desarrollar con las familias, apropiadas con la temática como las que se sugieren en esta guía.
- Plantear posibilidades de elección entre las familias y el personal administrativo y docente, tanto en la planificación como el desarrollo diversas estrategias.

- Las técnicas o actividades elegidas deben estimular la confianza y participación, tales como conversatorios, actividades grupales, entrevistas grupales e individuales cuando sea necesario.
- Cuando se realizan actividades grupales es necesario que los grupos no sean muy grandes y que siempre haya una persona facilitadora del proceso y otra que registre la información.
- Los instrumentos o documentos para registrar información deben permitir documentar las situaciones expresadas por las familias y fortalezas.
- Al finalizar un conversatorio, entrevista o actividad, las familias deben conocer las situaciones que se documentaron (sin personalizar) y que se consideran relevantes como necesidad percibida, así como aquellas fortalezas que se identificaron.

En relación con qué información indagar con las familias, para esta estrategia se parte de los aportes de Leal (1999) y otros brindados por los participantes en la elaboración de este documento. Se espera que la realidad de cada centro educativo y las familias participantes permita un enriquecimiento de los mismos.

A continuación, se presentan los aspectos sugeridos en un formato de ficha, que incluye:

- a) Aspecto a indagar,
- b) Preguntas generadoras
- c) Sugerencias de estrategias para la indagación



4.1.1 Apoyo emocional

¿Qué se busca?

Reconocer las personas que brindan soporte a nivel emocional en el contexto familiar.

Preguntas generadoras

¿Con quién pueden hablar?, ¿Quién les anima cuando las cosas se ponen mal?, ¿Quién les apoya cuando quieren relajarse o divertirse?

Ejemplo de estrategia

En subgrupos de dos personas se les entrega una pregunta generadora en una tarjeta que será entregada por el facilitador, para que la comenten en un lapso de 5 a 10 minutos, posteriormente se reúnen en subgrupos de 4 para comentar la pregunta de cada uno y a la vez hagan una síntesis escrita u oral, luego se reúnen en 2 subgrupos para discutir la síntesis realizada y llegar a conclusiones con respecto a las preguntas planteadas. Se recomienda que el grupo no sea mayor de 16 participantes y que cuente con dos facilitadores.

4.1.2. Persona que brinda los apoyos (a)

¿Qué se busca?

Se indaga quienes participan en la atención de los miembros de la familia que requieren cuidado, como los tiempos y las tareas que cada uno desempeña.

Preguntas generadoras

¿Quién les ayuda a dar apoyos a su(s) hijo(as)?, ¿Con quién hablan cuando tienen dudas acerca del desarrollo de su hijo (a) o acerca de cómo cuidarlo? ¿Quién muestra interés en acompañar y colaborar con sus hijos sin tener en cuenta cómo se comporta o los cuidados que requiere? ¿Quién dedica tiempo para hacer cosas con sus hijos(as)?

Ejemplo de estrategia

El árbol: Materiales necesarios, un árbol de papel periódico o cartulina de al menos metro y medio, donde se vea la raíz, tronco y ramas, figuras recortadas de manos en hojas de 3 colores diferentes, la persona facilitadora escribe las preguntas en cartulina y las pega junto al árbol, cada participante utilizando diferentes materiales, dibuja y recorta la silueta de la palma de su mano y las pega con la respuesta en el árbol de acuerdo a su nivel de importancia. (raíz: más importante, tronco: personas de soporte, hojas: apoyan de manera parcial). El facilitador debe verificar que todas las preguntas fueron tomadas en cuenta y realimenta el trabajo realizado.



$$a^2 + b^2 = c^2$$

4.1.3 Ayuda práctica

¿Qué se busca?

Se indaga sobre la red de apoyo con que cuenta la estructura familiar para solventar las necesidades en el área de administración del hogar, servicios y requerimientos de ésta.

Preguntas generadoras

¿Quién le ayuda con las tareas de la casa?, ¿Quién los transporta cuando necesitas ir a algún sitio?, ¿Quién les ayuda a buscar información de servicios de salud para sí y la familia?, ¿Quién le ayuda a coordinar con las instituciones, los centros educativos o los profesionales cuando no logra obtener lo que quieren o necesitan?, ¿Qué tipo de servicios profesionales han recibido para sí y la familia?

Ejemplo de estrategia

Mapa semántico: Se escribe la palabra APOYOS en el centro de un óvalo y siguiendo las manecillas del reloj categorías con tareas, transporte, información de servicios, enlaces de servicios u otras que el facilitador requiera incluir, luego se entrega un papel para que cada participante lo complete, una vez concluido los que deseen compartir la información los peguen en la pared para exponerlos y en una plenaria se comparte.



4.1.4. Bienestar de la persona que brinda el apoyo

¿Qué se busca?

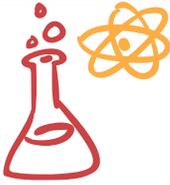
Se busca información sobre condiciones físicas, de salud y emocionales de los cuidadores.

Preguntas generadoras

¿Cuántas horas o días de descanso tienen? ¿Cuál es la rutina diaria? y ¿la calidad de alimentación? ¿Se ejercitan sí o no? ¿Cómo se ejercita? ¿Cuáles demandas enfrenta en cuanto al cuidado de su hijo (a)? ¿Ponen límites a las demandas que exige el cuidado de mi hijo(a)? ¿Quiénes deben o a quienes le permiten hacer cosas por usted mismo (a) para tener espacios de descanso?

Ejemplo de estrategia

Diario: El facilitador lee las preguntas para que las personas participantes expresen sus RUTINAS DIARIAS a través de diferentes expresiones, como un diario, un collage, un cuento, un dibujo y otros. Cada participante expone al grupo su diario personal.



4.1.5. Apoyo Económico

¿Qué se busca?

Conocer cuáles son las fuentes de ingreso o apoyo económicos activas o en trámite con que cuenta la familia.

Preguntas generadoras

- ¿Cuál es el principal aporte económico de la familia?
- ¿Reciben algún apoyo económico del estado u otras dependencias?
- ¿Cuándo necesitan dinero con urgencia, como lo obtienen?
- ¿Qué ayudas económicas se encuentran en trámite?

Estrategia recomendada

Abordar en modalidad de entrevista individual.
Revisión de expediente u otros documentos.



4.1.6. Socialización

¿Qué se busca?

Explorar cuáles personas suelen brindar espacios y acompañamiento a la persona que brinda los apoyos a la persona con discapacidad, en sus necesidades de interacción social, escucha y recreación.

Preguntas generadoras

- ¿Con quién (es) converso, visita y se divierten? ¿Qué cosas o actividades les motivan y disfrutan mucho? ¿Qué es lo más importante y urgente que requieren planificar y organizar para tener espacios de descanso?

Ejemplo de Estrategia

El regalo: Se elaboran cajas de diferentes tamaños según la cantidad de preguntas, con la finalidad de que una pueda introducirse dentro de la otra sucesivamente. Luego cada caja tendrá una o dos preguntas generadoras de las áreas de socialización y asesoría. En un círculo las personas participantes van pasando la caja al ritmo de la música seleccionada para tal fin, al detenerse esta la persona que en ese momento tenga la caja contestará la pregunta que le corresponde. Si lo desean otros participantes también pueden expresar su pensar en relación a la misma pregunta, a la persona que le corresponda la última caja recibirá una sorpresa.



4.1.7. Necesidad de asesoría e Información

¿Qué se busca?

Indagar cuáles temas, áreas, trámites o procedimientos en los que requiere información para concretar acciones que favorezcan su vida y la de su familia.

Preguntas generadoras

¿Qué información o apoyo requieren en diferentes temas: salud, educación legal, transporte, becas y otros?

¿Han buscado ustedes la información o se las han brindado?

Estrategias Sugeridas

Esto se puede hacerlo cada docente con su grupo de familias.

También se pueden hacer cuestionarios breves.

Las entrevistas y conversaciones que se tiene con cada familia, también va arrojando información en relación a sus necesidades de asesoría e información.

Los anteriores son una guía básica o de referencia para que cada centro organice su propia guía de indagación de las fortalezas y desafíos de acompañamiento de las familias.



4.2. II Paso: Análisis de información, priorización y planificación de la propuesta de acompañamiento a las familias del Centro Educativo.

4.2.1 Selección y organización de las prioridades de las familias.

Posterior a la recopilación de información sobre fortalezas y retos, es necesario organizarla de manera que se tenga un punto de partida para las propuestas de trabajo. Se sugiere utilizar una matriz o tabla para documentar la información recopilada. La tabla 3 se aporta como sugerencia para esta organización. Tiene cuatro columnas que se describen a continuación:

- Aspecto: Se señala el aspecto indagado.
- Condición familiar actual: Se resume la condición familiar actual, haciendo explícita los retos que enfrenta el grupo familiar.
- Se identifican fortalezas como aquellos recursos, habilidades, actitudes y aptitudes que las familias poseen para afrontar de manera positiva las situaciones o necesidades actuales.
- Con base en las fortalezas de las familias y considerando los desafíos identificados, (condición familiar actual), se selecciona junto con las familias, el área prioritaria de acompañamiento, con la finalidad de mantener las fortalezas existentes y promover el desarrollo de las que requiera cada familia.



Tabla N° 3 - **Organización y selección de prioridades familiares**

Aspectos	Condición familiar actual	Fortaleza (fuente de apoyo)	Prioridades/ Propuesta

Con la información que recopiló cada pequeño equipo de trabajo en la tabla 3. *Organización y selección de las prioridades familiares*, se procede a realizar un análisis más integral de las fortalezas y retos de acompañamientos de las familias del centro. Para esto la comunidad educativa se reúne organizándose por grupos ya sea de ciclos, comités u otros que se determinen a partir de la realidad del centro y de manera colaborativa con las familias, se definen las prioridades de acompañamiento por parte del

centro. Estas prioridades pueden incluir aspectos como los que se describen en la tabla 4, o incluir otros.



Tabla N° 4 - Ejemplos de necesidades de acompañamiento a las familias

Manejo de emociones de las familias con respecto a la discapacidad: **tales como culpa, vergüenza, dolor, apego, entre otros.**

Sexualidad: **Trabajando con toda la familia aspectos de desarrollo de la sexualidad, prevención de abuso sexual y construcción de relaciones sanas.**

Cuidadores: **Incluye, manejo de aspectos que repercuten en la calidad de vida de los cuidadores.**

Acompañamiento escolar: **Incluyendo como acompañar el aprendizaje y la participación del estudiantado con discapacidad por medio de prácticas de crianza que favorezcan su desarrollo integral, fomentando su salud y nutrición creando ambientes enriquecidos, seguros, protectores, incluyentes, participantes y democráticos.**

Red de Apoyos: **Puede abarcar la identificación, ampliación, aprovechamiento de los recursos humanos e instituciones que colaboran y participan directa o indirectamente con el estudiante que presenta alguna discapacidad en la familia.**

Recreación, ocio y participación: **Como parte importante del desarrollo personal, mental y social del grupo familiar, los cuales repercuten en la convivencia diaria y desarrollo de la persona con discapacidad.**

4.2.2. Planificación del Acompañamiento Familiar

A partir de la identificación de fortalezas y prioridades es necesario definir y elaborar un conjunto de objetivos, tareas y acciones para dinamizar el acompañamiento y participación de las familias en el centro educativo. Se trata de plasmar en la programación del centro educativo, en forma articulada y no fragmentada, las prioridades en las que se ha determinado acompañar a las familias.



Este proceso debe ser liderado por el o la directora del centro en colaboración con el equipo designado, que pueden ser los comités, coordinadores de ciclo u otros. La organización y planificación de acciones debe abarcar acciones y tareas permanentes, temporales y específicas.

4.2.3. Acciones y tareas permanentes

Se trata de prioridades o necesidades de acompañamiento muy marcadas y que para su atención requieren de programas, acciones y tareas extendidas en el tiempo, y que se deben repetir año tras año, como puede ser la bienvenida o acogida a las familias que llegan por primera vez al centro. Se consignan en el documento de plan de trabajo del centro educativo y son abordadas de manera colaborativa por funcionarios tanto técnico como administrativo del centro educativo.

4.2.4. Acciones y tareas temporales

Se refiere a las acciones y tareas que responden a prioridades o necesidades de acompañamiento puntuales, identificadas mediante la indagación y que pueden trabajarse con proyectos con diferentes meses o

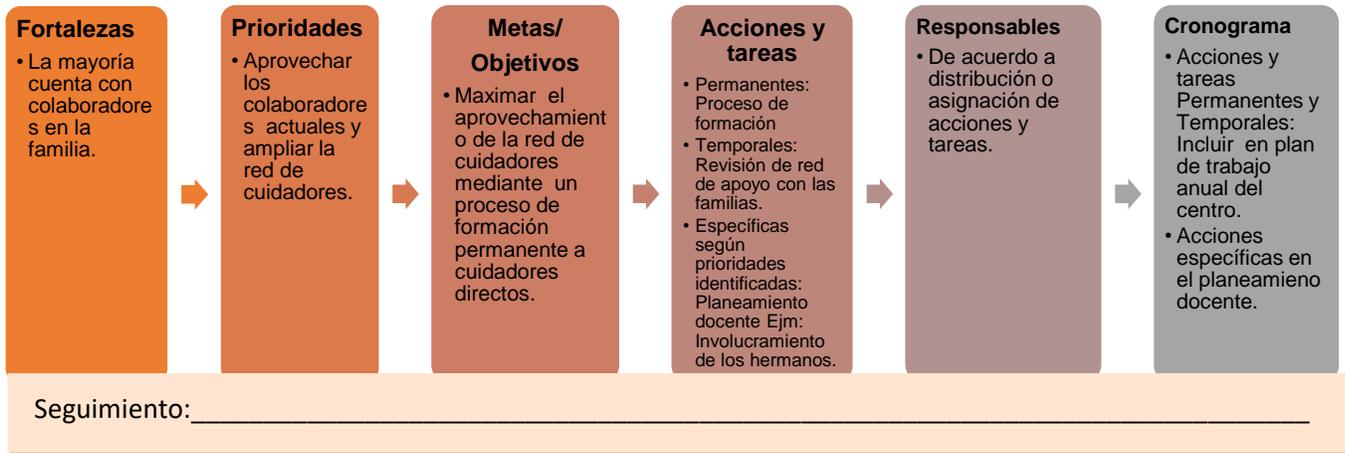
años de duración. Estas acciones también deben consignarse en la Programación del Centro Educativo (PAT).

4.2.5. Acciones y tareas específicas

Se desarrollan con base en la planificación de cada docente para el trabajo con las familias dentro de su tiempo escolar. En estas se da acompañamiento en las fortalezas y prioridades de un grupo reducido de familias y que fueron identificadas por el docente o el equipo de trabajo de la indagación, además, deben seguirse las políticas que establece el centro educativo con respecto al trabajo con familias. Un ejemplo de organización y planificación para el acompañamiento a las familias en el centro, se observa en el diagrama 2.

DIAGRAMA
No 2

Ejemplo de organización y planificación de una acción de acompañamiento de las familias en el centro educativo



III Paso: Ejecución y Seguimiento

Cuando se tiene claridad de las prioridades de acompañamiento, se planifican las acciones y tareas permanentes, temporales y específicas, se

pone en marcha y se da seguimiento a lo planificado. La ejecución de las acciones debe tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

4.3.1. Recomendaciones para la relación con las familias

- Tener presente que, desde el planteamiento del trabajo centrado en las familias, el foco de atención deja de ser únicamente la persona o estudiante con discapacidad, para abarcar a la familia como sistema.
- Recordar que cada familia es única.
- Reconocer y validar las fortalezas de cada familia, así como las diferentes formas de enfrentar las situaciones que las afectan (Leal, 1999).
- Tener siempre presente que el propósito de formar un equipo de trabajo colaborativo con el estudiante, las familias y otros profesionales es maximizar esfuerzos con objetivos compartidos.
- Vigilar la meta o fines con los que se realiza la actividad, así como la participación, posibilidades de elección y las relaciones interpersonales que se dan alrededor de esa ejecución.
- Respetar las diferencias.
- Reconocer los estereotipos y prejuicios personales que intervienen en la relación con las familias.
- Mantener buenas relaciones interpersonales

(Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2009).

4.3.2. Recomendaciones para la organización de la estrategia de acompañamiento a las familias:

- Involucrar a todos los funcionarios del centro educativo según las acciones, tareas, responsables y cronograma que se haya definido en la organización de esta labor.
- Los profesionales de apoyo complementario, terapeutas, trabajador social y psicólogo (a), se integran al trabajo colaborativo con familias asumiendo acciones y tareas permanentes o temporales, como pueden ser los programas de formación, red de apoyo, cuidadores, entre otras y proyectos específicos asumidos voluntariamente, por designación, equipos de trabajo o comités.
- En las acciones o tareas específicas que planifican los docentes de educación especial se toman en consideración tanto a los padres y madres, como a otros miembros de las familias o encargados, que se relacionan directamente con el estudiantado.
- La planificación de cada docente en este espacio implica establecer objetivos, estrategias de mediación, estrategias de evaluación y cronograma, tal y como se solicita en el planeamiento docente.
- La administración del centro debe dar seguimiento a la utilización del tiempo de trabajo con familias.

La metodología para desarrollar el trabajo con familias abarca estrategias participativas, innovadoras, grupales e individuales, dentro o fuera del centro educativo, hogar y comunidad y utiliza la aplicación de estrategias de trabajo colaborativo que se incluyan en: talleres, reuniones, capacitaciones, trabajo de pares entre docentes y familias. Actividades recreativas, giras didácticas, convivencias y otras.



4.3.3. Seguimiento al trabajo con las familias

Una vez por semestre como mínimo es importante revisar los logros, limitaciones en el desarrollo de las acciones planteadas, así como la receptividad y aceptación por parte de las familias del acompañamiento brindado, de manera que se busquen e implementen alternativas si es necesario.

Este seguimiento puede realizarse por medio de reuniones de ciclo, reuniones de personal, en equipos de trabajo y otros. El director (a) y el equipo de colaboradores dan seguimiento a las acciones y tareas permanentes y temporales y las acciones específicas corresponden a un seguimiento administrativo de la labor del docente en estas lecciones.

En ambos tipos de seguimiento lo importante es obtener información que permita **tomar decisiones**, **proalimentar** y **reorientar acciones**, y/o tareas cuando sea necesario.



V. REFERENCIAS

Araya, S. (2007). De lo invisible y lo Cotidiano. Familias y Discapacidad. Actualidades Investigativas en Educación. Revista Electrónica publicada por el Instituto de Investigación en Educación Universidad de Costa Rica. Volumen 7, Número 3. Recuperado de: <http://revista.inie.ucr.ac.cr>

Asamblea Legislativa de Costa Rica. (1957). Ley 2160. Ley Fundamental de Educación. Costa Rica.

Asamblea Legislativa de Costa Rica. (1996). Ley 7600. Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Costa Rica.

Badia, Marta y Longo, Egmar. (2009). El ocio en las personas con discapacidad Intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. INICO, Universidad de Salamanca. Vol 40 (3), Núm. 231, pp. 30 a pág. 44.

Cala, Hno. Francisco; García, Loreto Martínez y Eva M; Molina, Cristóbal (coord.), Pérez, Francisca; Fernández, Lucía Rodríguez Sánchez y Marta (S.A.). Desarrollo de la sexualidad en personas con discapacidad psíquica. Centro Educativo Asistencial Ciudad de San Juan de Dios. Alcalá de Guadaíra. Sevilla. Recuperado de: http://www.feaps.org/biblioteca/sexualidad_ydi/18_desarrollo.pdf

Coats, V. (2013). Manual de pedagogía Social. Madrid. Universidad de Madrid.

Chiappello María, Sigal, Diana. (2006). La familia frente a la discapacidad. Colombia. Universidad Nacional. R. Cuarto – Facultad de Ciencias Sociales. Humanas – Departamento de Ciencias Sociales de la Educación.

CENAREC (2009) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Compendio Ley 8661. San José, Costa Rica.

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149.

Durán, D. y Miquel, E. (2003). Cooperar para enseñar y aprender. Cuadernos de pedagogía, 331, 73-76.

Fernández, A. (2011). Prejuicios y Estereotipos. Refranes, chistes y acertijos reproductores y transgresores. *Revista de Antropología Experimental*, 11. Universidad de Jaén (España). Recuperado de www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2011/22fernandez11.pd

Giné, Grácia, Vilaseca y Balcells (2009). Trabajar con Familias en Atención Temparana. *Revista Interuniversitaria del Profesorado*. 65 (23,2) pp 95-113.

Johnson, Johnson y Holubec (1999). *El aprendizaje cooperativo*. Buenos Aires: Paidós.

Johnson y Johnson (2012). *Joining Together: Group Theory and Group Skills*. London. Pearson: 11th Edition.

Jurado, Carmen. (2009). "La Familia y su participación en la comunidad educativa" Consultado de:
<http://lnx.educacionenmalaga.es/valores/files/2011/12/La-familia-y-su-participaci%C3%B3n.pdf>

Leal, L. (1999) *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrada en la familia*. Caja Madrid, obra social FEAPS. Confederación Española de organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Lucero, M. (2000). *Entre el trabajo colaborativo y el aprendizaje colaborativo*. Revista Iberoamericana de Educación. Vol. 24. ISSN: 1681-5653.

Minuchin S. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.

Ministerio de Educación Pública (2004). *Módulo: Incorporando a la familia en aspectos que favorecen el proceso de enseñanza aprendizaje*. División de Desarrollo Curricular. Departamento de Orientación y Vida Estudiantil. San José 3º Edición.

Rodríguez de la Rubia. (2011). Apego y discapacidad. *Revista Autonomía Personal*. México. IMSERSO, n° 5, noviembre. Consultado de: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3977/Apego%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1>

Ruiz, A y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista Enf Neurol de México*. Vol. 11, No. 3: 163-169, 2012. Consultada en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Serrano Alicea, Lourdes I.; López Javier, Janet y Morales Morales, Marilyn. (2008). *Relaciones recíprocas entre la escuela, la familia y la comunidad*. San Juan, PR: Centro de Investigaciones Educativas, Universidad de Puerto Rico. Consultado: <http://alcanza.uprrp.edu/modulo8>

Vallejo, Juan. (2001). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Colombia. Universidad de Antioquía.



ANEXO 1.

Taller para docentes

El trabajo con familias desde la perspectiva colaborativa y centrada en la familia

Objetivo General: Promover el trabajo con las familias desde la perspectiva colaborativa y centrada en la familia.

¿Qué? (Objetivos)	¿Cómo? (Estrategias)	¿Quién? (Responsables)	¿Cuándo? (Tiempos)	¿Con qué? (Recursos)
1. Analizar diferentes perspectivas para el trabajo con familias de estudiantes con discapacidad.	<p>a. Dinámica para reconocimiento de estereotipos y prejuicios en relación con las familias.</p> <p>b. Presentación del concepto de familia como sistema y conversatorio sobre su importancia para el trabajo con las familias de estudiantes con discapacidad.</p> <p>c. Presentación sobre modelos de trabajo con familias. (Psicoterapéutico y Experto)</p> <p>d. Presentación en grupos de prácticas representativas de los modelos psicoterapéutico y experto.</p>			<p>Actividad N° 1: "Las familias con las que trabajo son:" Pilot, lápices</p> <p>Documento "Acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad en los centros educativos". Página 5</p>

¿Qué? (Objetivos)	¿Cómo? (Estrategias)	¿Quién? (Responsables)	¿Cuándo? (Tiempos)	¿Con qué? (Recursos)
<p>2. Conocer las dimensiones y características del enfoque de trabajo centrado en la familia.</p>	<p>a. Presentación de las dimensiones y características del enfoque centrado en la familia.</p> <p>b. Ejercicios en parejas de: escucha activa y empatía. Identificación de capacidades o fortalezas.</p> <p>Trabajo en subgrupos: Propuesta de 1 o 2 actividades con familias en las que se visualicen las dimensiones y características del enfoque centrado en la familia.</p>			<p>Documento "Acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad en los centros educativos". Página 3</p> <p>Actividad N° 2 Enfoque de trabajo con las familias Trabajo en grupo. Análisis de prácticas. Documento "Acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad en los centros educativos". Página 7-9</p>

Taller para docentes

El trabajo con familias desde la perspectiva colaborativa y centrada en la familia

Actividad N° 1

Las familias con las que trabajo son.....

Taller para docentes

El trabajo con familias desde la perspectiva colaborativa y centrada en la familia

Actividad N° 2

Trabajo en grupo. Análisis de prácticas

En grupos de 3 personas del mismo centro, señale 2 o 3 prácticas realizadas en el centro educativo para trabajar con familias y analice en qué enfoque o perspectiva de trabajo con familia se ubicaría.

Centro Educativo _____

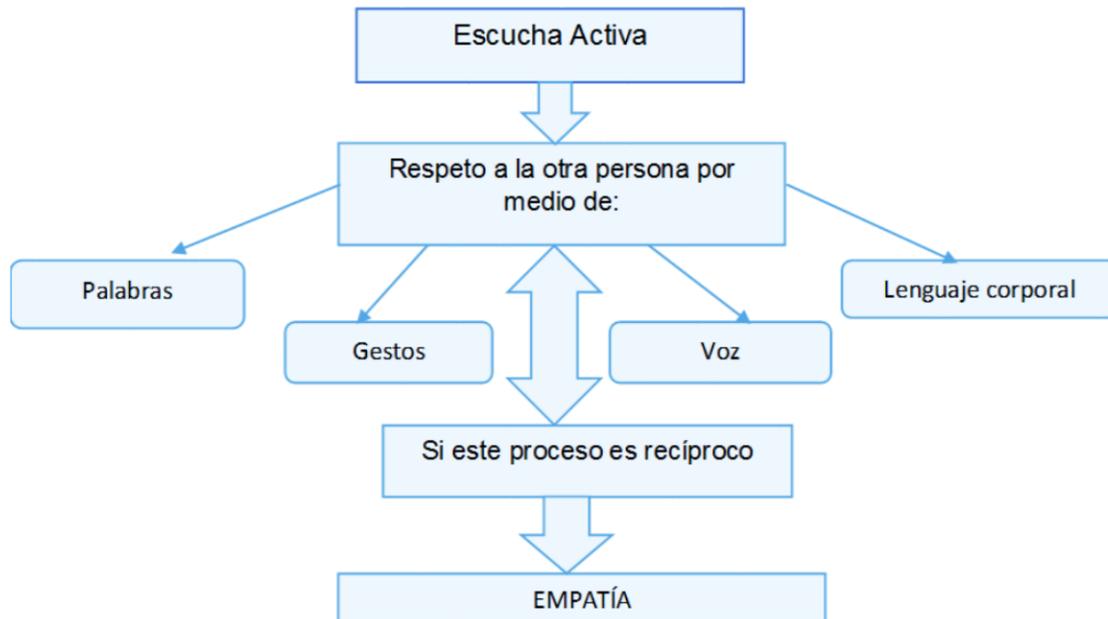
Participantes _____

Psicoterapéutico	Experto	Centrado en la Familia

Taller para docentes

El trabajo con familias desde la perspectiva colaborativa y centrada en la familia

Proceso de la Escucha Activa y Empatía

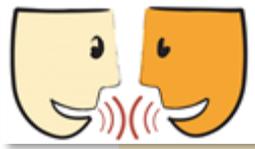


Escucha Activa y Empatía



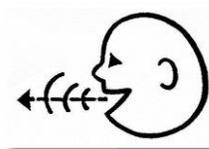
ATENDER

- Contacto visual y postura de interés.
- Ambiente libre de distractores.
- Dar espacio para "hablar".



SEGUIR

- Hacer preguntas abiertas.
- Usar expresiones que estimulen al otro a hablar "sí".
- Hacer preguntas relacionadas con emociones: ¿Que siente?



REFLEJAR

- Reflejar empatía: Comprendo que te sientas..por..."
- Parfrasear.
- Reflejar sentimientos.
- Reflejar significados (vincular sentimiento con contenidos y contexto).

Taller para docentes

El trabajo con familias desde la perspectiva colaborativa y centrada en la familia

Actividad N° 4

Ejercicio de Escucha Activa y Empatía

Instrucciones:

Forme pareja con otro participante.

Elijan un tema cualquiera para conversar.

Aplique los principios de escucha activa y autoevalúese con el siguiente instrumento:

Indicadores	Si	No	Observaciones
Mantuve contacto visual durante la conversación.			
Manifesté interés por medio de mi postura corporal.			
Mantuve atención a la conversación mientras duró.			
Propicié espacio suficiente para que la otra persona hablara.			
Hice preguntas abiertas durante la conversación.			
Utilicé expresiones que motivaran a la otra persona a continuar hablando.			
Hice preguntas que se relacionaran con las emociones.			
Expresé mi opinión.			
Utilicé el parafraseo para reflejar lo que a otra persona expresó.			
Refleje posibles sentimientos expresados en la conversación.			



ANEXO 2

Análisis de estereotipos, prejuicios y prácticas excluyentes

Cuadro para el análisis de estereotipos, prejuicios y prácticas excluyentes, que pueden estar influyendo en la relación con las familias:

ESTEREOTIPO	PREJUICIO	PRÁCTICA DISCRIMINATORIA
<p>Establece características y diferencias como verdades absolutas.</p>	<p>Desvaloriza a los “otros” comparándolos con “nosotros”.</p>	<p>Trata en forma desigual a los “otros” a partir de la desvalorización asumida.</p>



ANEXO 3

Principios Actitudinales para establecer relaciones de colaboración

(Turnbull y otros, 2006)

- 1. Comunicación efectiva**
 - a. Ser "amistoso". Crear un clima relajado.
 - b. Escuchar de forma empática.
 - c. Ser claro, utilizar lenguaje llano y comprensible.
 - d. Ser honesto, decir la verdad.
 - e. Proveer y coordinar la información.
- 2. Competencia profesional**
 - a. Ofrecer una atención de calidad.
 - b. Seguir aprendiendo, formándose en forma continua.
 - c. Tener expectativas altas de las personas con discapacidad y sus familias.
- 3. Respeto**
 - a. Respetar la diversidad cultural de las familias.
 - b. Realzar las fortalezas en contra de las limitaciones.
 - c. Tratar a las personas con discapacidad y sus familias con dignidad.
- 4. Comprometerse**
 - a. Ser sensible a las necesidades emocionales de las personas con discapacidad y sus familias.
 - b. Estar disponible y ser accesible.
 - c. Ir más allá; implicarse.
- 5. Igualdad**
 - a. Compartir el poder en la toma de decisiones respecto a la persona con discapacidad.
 - b. Fomentar la capacidad de las familias.
 - c. Proveer opciones de cambio.
- 6. Defensa de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias**
 - a. Prevenir posibles problemas.
 - b. Tener todas las acciones posibles para mejorar una situación.
 - c. Dejar por escrito situaciones que generan conflicto.
 - d. Formar alianzas con otras instituciones/profesionales.
 - e. Buscar situaciones satisfactorias para todos los agentes implicados.
- 7. Confianza**
 - a. Cumplir con los objetivos planificados.
 - b. Tener buenos criterios de valor (acierto en la toma de decisiones).
 - c. Mantener la confidencialidad.
 - d. Confiar en las propias capacidades.

Fuente: Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells (2009).



ANEXO 4

Información para el acompañamiento en aspectos emocionales

4.1. Manejo del duelo

El proceso de duelo que enfrentan las familias de un hijo e hija con discapacidad suele iniciarse desde el nacimiento o cuando se diagnostique la misma, de este, debido a que sus expectativas, ilusiones y proyectos se ven destruidos ante la noticia, las demandas y la rutina que enfrentan estas familias suele ser muy diferente al de la norma, dado que la evolución y desarrollo de su hijo e hija los hace día a día enfrentar una realidad que duele e invade de preguntas, es el reconocimiento de las limitaciones, los déficit, como de los encantos, la fuerza, los afectos y las habilidades que tienen sus hijos, en contraposición a una sociedad en su mayoría desinformada y sin opciones para maximizar el aprovechamiento de las diferentes habilidades que tienen sus hijos e hijas.

Levin, E. (2003) sostiene que un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. En la fantasía de los padres se genera, la existencia de un supuesto hijo “ideal”.

¿Cómo actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido?

Esta noticia sorprende a toda la familia, que, al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, de amor y rechazo, y al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal” los progenitores se enfrentan a la frustración de los anhelos y fantasías. (Giberti, E. 1999).

¿Cómo repercute la discapacidad en la dinámica familiar?

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis), la cual produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional.

Porque para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos e hijas, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo e hija, su condición y su tratamiento y puede que adopten un comportamiento particular, queriendo vivir intensamente todos los momentos, o no se dejan ayudar, o se sienten amenazados por la posible pérdida del infante, y otros.

Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra.

Algunos de estos factores son:

- Características psicológicas de las familias.
- Antecedentes personales.
- Manera como haya enfrentado otros duelos y crisis en su vida.
- Expectativas sobre la maternidad y/o paternidad.
- Expectativas del hijo esperado.
- Expectativas durante el embarazo.
- Calidad de las relaciones en la estructura familiar.
- Apoyos con que cuenten, tanto en el ámbito familiar como social.
- Momento y contexto vital por el cual atraviesan.
- Percepción de la discapacidad.
- Tipo y grado de discapacidad del niño(a).
- Apariencia, evidencia física.
- Valores frente a la vida.

- Nivel sociocultural.
- El sexo del niño(a).

Detrás de esta elaboración vienen otras situaciones que integran de manera compleja los retos que cada familia debe igualmente elaborar, y que bien pueden considerarse como los “Otros duelos” que las familias deben elaborar:

- Alteración de las funciones básicas de la familia:
- Sexualidad.
- Reproducción.
- Economía.
- Educación y socialización.
- Conmoción de los cimientos de la familia como unidad social.
- Redistribución de roles y funciones.
- Cambio en el estilo de vida.
- Establecimientos de nuevas metas y proyectos de vida.

Proceso de elaboración para la aceptación

A partir de aquí se inicia (aunque no siempre se logra) un proceso de aceptación de la situación y por consiguiente su elaboración que comienza con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño tendrá, es decir, deben realizar el duelo correspondiente.

Estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases:

- Fase de shock emocional.
- Período variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad o condición y se minimiza su gravedad). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes (¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser, etc.).
- Tristeza, ira e incertidumbre por el futuro del niño, puede que se sientan débiles para enfrentar las atenciones que requiere su hijo. Los padres,

perciben la discapacidad como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos o es un castigo, fantasías que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios). Ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a sí mismos o buscan un culpable.

- Los padres suelen experimentar (deseos de muerte para sí o para el bebé, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros) y finalmente la depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación de este hijo con discapacidad.
- Fase de aceptación, aquí generalmente, se dedican a buscar información acerca de la condición de su hijo, y el apoyo de otras personas o instituciones. En esta fase la familia prueba todos los recursos que considera que pueden ser útiles para lograr la recuperación de su hijo. (Scheffeld, R. 2001).

4.2. Apego y discapacidad

Tomado de Rodríguez de la Rubia (2011).

La discapacidad es un factor de vulnerabilidad, que va a influir de modo diferenciado en el desarrollo de la persona con discapacidad, tanto en los aspectos específicos derivados de la idiosincrasia del déficit o déficits que presente, como de un modo global sobre su identidad y su forma de estar en el mundo y relacionarse con los demás.

A la vez también va a incidir de forma diferente en las personas que integran el núcleo familiar, al generar inicialmente en ellos un estado emocional de shock e incredulidad y dar lugar a una serie de reacciones emocionales encadenadas que pueden dificultar la creación de un marco positivo en el

que la relación que establezcan con el niño (a) tenga un sentido saludable que le permita desarrollarse de modo óptimo dentro de sus posibilidades. Los efectos psicológicos del diagnóstico de la discapacidad, sobre las personas que integran la familia, son ampliamente destacados en el ámbito profesional por su influencia en la alteración y pérdida de expectativas sobre las posibilidades madurativas y sociales del niño (a) en el futuro.

4.3. Relaciones afectivas

En ocasiones, sin pretenderlo los profesionales, pero sí como efecto de las condiciones que crean con su intervención y sobre todo por la focalización en el o los déficits, las familias pueden acabar entendiendo (estableciendo como “idea inconsciente”) que el motor del desarrollo del estudiantado con discapacidad está básicamente en la rehabilitación de las consecuencias de los déficits y no en el establecimiento de una relación afectiva significativa entre ellos y la niñez y/o joven.

Sin embargo, hemos de caer en la cuenta de que hemos acuñado que el primer paso en el proceso evolutivo sea establecer una relación significativa con las personas y no aprender habilidades. Seguramente esto es así porque lo que importa inicialmente es preservar la vida, la supervivencia y para garantizarla lo primordial es integrarse en un grupo y para eso hay que entender a los otros y entenderse a uno mismo.

4.4. Capacidades iniciales

Tomado de Rodríguez de la Rubia (2011).

Para establecer estas relaciones iniciales, que darán como resultado el establecimiento de ese vínculo de apego, se nace con una serie de capacidades y recursos que nos permiten reclamar y mantener la proximidad de los adultos

cuidadores, quienes a su vez también tienen interés en nuestra supervivencia por razones conscientes e inconscientes. Entre esas capacidades iniciales podemos destacar: la mirada, el llanto, la imitación de algunas muecas y gestos, la sonrisa biológica y la atención selectiva a la voz humana. En pocas semanas se añaden a estas: la sonrisa social y las vocalizaciones (los “agus”). En dependencia de los déficits que les afecten, es probable que los niños (a) con discapacidad no puedan manifestar alguna o la totalidad de estas capacidades, condicionando así la respuesta de proximidad del adulto y el establecimiento de la relación entre ambos. Además, las variables **tempera-mentales** (permanecer más o menos tiempo dormido, dormirse con facilidad, el umbral de respuesta a la estimulación, la capacidad de mantener la atención sobre los estímulos, y otros.) pueden modificarse o adquirir rasgos propios, según los aspectos particulares de la condición o necesidades que presenta al niño (a), a su vez contribuir también a que las habilidades relacionales primeras muestren matices peculiares. Todo ello influirá en que a los padres y madres les resulte más o menos fácil y más o menos gratificante la relación con el niño (a); porque, además de tener que “adaptarse” a la condición y a sus rasgos temperamentales, los cuales serán “interpretados” bajo otras claves que darán lugar a nuevas y diversas reacciones y vivencias emocionales.

Si tenemos en cuenta, por ejemplo, el caso de los niños (a) con ceguera al nacimiento podemos entender la angustia de las familias al no poder recurrir a la mirada como medio para la conexión mutua y para entender los estados de su bebé. Los cuales necesitan claves para entender los modos adaptativos de comunicación de su hijo ciego con ellos y así poder establecer una relación positiva entre ambos. Por eso, en ausencia de la mirada y ante la menor iniciativa del niño (a) ciego para provocar y responder a la interacción es preciso que los padres aprendan a atender a otras conductas que buscan esa relación o son respuesta a la iniciada por los adultos, tales como: los movimientos de apertura de sus manos, la inhibición de movimientos cuando le hablan o la rotación de la cabeza (Fraiberg, 1977; Lucerga y Sanz, 2003; Leonhardt, 1992), además de considerar otras variables temperamentales y reconocer sus estados vitales.

Desde la observación de estas conductas las familias pueden entender las señales de atención, escucha y deseo del niño (a) al relacionarse mejor con él. A la vez ellos han de dirigirse al niño (a) de un modo significativo, estableciendo, por ejemplo, pautas de anticipación de la interacción, como la asociación de la voz, el tacto para favorecer su identificación, el reconocimiento y facilitar respuestas vinculares como la emisión de sonrisas y las vocalizaciones.

El camino hacia la “aceptación” del niño (a) con discapacidad tiene un recorrido personal para cada familia, en ese proceso probablemente influya, el hecho de experimentar la cercanía de personas con capacidad y sensibilidad suficientes para comprender los significados emocionales que la discapacidad del hijo ha suscitado en él o ella y para devolverles (a padre y madre) una imagen de competencia en su capacidad para criar y entender a su hijo (a).

Igualmente influirá en ese proceso el estilo relacional que las familias hayan podido experimentar e interiorizar en su vida (y particularmente el establecido con los propios padres y madres), ya que de entrada ese será el modelo o ejemplo que guiará su comportamiento espontáneo cuando interactúen con su hijo e hija.

Es de sobra conocido, que los seres humanos nacemos en un estado de gran desvalimiento, debido a que nacemos, antes de ser capaces de vivir por nosotros mismos y por eso necesitamos de adultos cuidadores que nos protejan y nos ayuden a sobrevivir. Esto es posible en las personas adultas gracias al bagaje genético, condiciones neuroquímicas postparto y durante la crianza influyen la calidad de las relaciones iniciales con los padres y madres de familia, que determinan los modelos de relación básicos.



ANEXO 5

Sexualidad

En Costa Rica, hasta ahora, la educación para la sexualidad se ha planteado mayoritariamente como un proceso informativo centrado en su dimensión

biológica, del cual la mayoría de las veces la población con discapacidad ha sido excluida e invisibilizada.

De ahí la necesidad de brindar a las personas con discapacidad el conocimiento adecuado de lo que es y significa la sexualidad en el desarrollo humano en todas sus etapas; como el desarrollo de la autonomía individual, para la toma de decisiones el cual debe darse en el marco del respeto a la dignidad y los derechos de los demás. Cada persona con discapacidad conozca y valore su cuerpo, y sus emociones, las canalice de forma positiva y con responsabilidad, tanto su energía sexual, como afectiva, y que esté en capacidad de elegir, lo que desea o no hacer con su cuerpo y sus emociones, en un marco de respeto hacia sí mismo y hacia las personas con las que se relaciona. Pero también, que pueda identificar situaciones o conductas de riesgo o degradación de la dignidad humana y desarrolle actitudes y comportamientos de protección para evitarlas o enfrentarlas, incluyendo su capacidad para identificar la presión de grupo, afirmar sus propios criterios evitar que influyan negativamente sobre sus decisiones.

La educación sexual en las personas con discapacidad, al igual que para el resto de las personas, no debe quedar jamás ajena a la intervención de las familias, por ello se debe plantear, programar actividades informativas y formativas, en las que a nivel individual se aborden las diferentes cuestiones que esta labor implica (información), así como las diferentes actitudes que la envuelven (formación). Las familias, más tradicionales con relación a la cultura social en la que se han desarrollado, no son ajenos a las influencias que ésta despliega en materia de sexualidad, teniendo muchas más dificultades para enfocar y encauzar la sexualidad de los hijos (a) con discapacidad que la sexualidad de sus otros hijos (a). Y ello por varios motivos:

- Por la propia conciencia que los padres y madres tienen de las condiciones de los hijos (a), incluso en el caso de los menos comprometidos, circunstancia que les lleva a obviar, enmascarar o rechazar estas cuestiones en un vano deseo de que esta capacidad no llegue a despertarse. En otros casos, esto mismo se expresa.
- A través de la conciencia que tienen las familias de que sus hijos (a) poseen una capacidad, incluso en el caso de los más comprometidos y esto les lleva a ofrecer más información de la cuenta o a dejar que evolucionen espontáneamente en este aspecto como cualquier otro muchacho (a).
- Por los conflictos éticos que les plantea el uso de métodos anticonceptivos en personas con discapacidad.
- El mito de que la persona con compromiso intelectual es sinónimo de promiscuidad o, por el contrario, que son eternos niños y, por tanto, incapaces de tener una vida sexual plena.
- Tras el análisis de la realidad de las familias de las personas con algún tipo de discapacidad, nuestra experiencia profesional conduce a instaurar medios para ofrecer información y formación, ya que en la medida que van teniendo conocimientos reales de la sexualidad como instrumento para el intercambio afectivo, de relación social y de realización personal se genera un cambio actitudinal al respecto de forma más positiva y realista, y se van convirtiendo en agentes más activos y efectivos en este proceso del desarrollo de sus hijos (a).

En este proceso de información y formación a las familias, debemos prestar atención, a modo de objetivos generales, lo siguiente:

- Como ven ellos la sexualidad en general, de forma particular su propia sexualidad, la de sus hijos (a) con discapacidad. Con base en ello desmitificar creencias y ofrecer contenidos realistas. Informarles de posibles manifestaciones sexuales y enseñarles a descubrirlas en el hogar, con el objetivo que puedan actuar educativamente sobre ellas.
 - Hacerles conscientes de la necesidad de encauzar la propia sexualidad, como de fomentar el bienestar personal de los hijos (a).
 - Hacerles conscientes que la sexualidad es educable y, como tal, tienen el deber y la obligación de afrontarla, aportándoles los medios técnicos oportunos.
 - De la misma forma, y a nivel de objetivos específicos, debemos trabajar con los padres en relación a dos cuestiones prácticas: ¿Qué deben hacer?
-
- Estar atentos para saber reconocer las primeras manifestaciones sexuales de los hijos en el hogar y poner en práctica las estrategias apropiadas para encauzarlas.
 - Ayudar a los hijos a que se sientan seguros para expresar sus incógnitas al respecto, sabiendo esperar a que estos lo hagan.
 - Explicarles lo que nos pregunten de forma que ellos puedan comprenderlo (adaptar nuestro lenguaje a sus posibilidades cognitivas).
 - No darles más información de la que demandan.
 - Decirles siempre la verdad.
 - En el caso del planteamiento de cuestiones que no se sepan abordar en el momento, pedirles tiempo para reflexionar sobre las mismas y poder elaborar una respuesta coherente y adaptada a sus posibilidades y necesidades.
 - No demorarnos en responder sus preguntas.

- Consultar con profesionales en caso de dudas o anomalías.
- En última instancia, ofrecer siempre respuestas claras, concisas y veraces.

¿Qué no deben hacer?

- No prestar atención a sus manifestaciones sexuales o reprimirlas como si fueran algo vergonzoso o sucio.
- Impedirles hablar o preguntar sobre el tema.
- Darles una explicación excesivamente técnica o desadaptada a su nivel de comprensión que impida la comprensión del hijo (a).
- Dar más información de la que demandan.
- Dar una información engañosa o temerosa de algún posible castigo divino.



ANEXO 6

Síndrome del cuidador quemado

Según Ruiz y Nava (2012), el Síndrome del cuidador quemado, fue descrito en Estados Unidos en 1974. El cual consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a una persona con discapacidad o enfermo crónico.

El cuidador que puede sufrirlo es aquel que:

- Llega a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle).
- Generalmente en solitario (aunque haya otros familiares suelen mantenerse en la periferia).

- La cantidad de años, (con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas).

¿Qué provoca el síndrome del cuidador quemado?

El estrés de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual) sino por la atención diaria que demandan, las tareas monótonas y repetitivas, la sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, el cual puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador.

Cuando cuidas a un familiar dependiente, a menudo su vida gira en torno a la satisfacción de sus necesidades. Por eso es muy frecuente que sus necesidades, sus deseos y su propia vida quedan en un discretísimo segundo plano.

¿Cómo se manifiesta el síndrome del cuidador quemado?

Psicosomáticos: agotamiento crónico, dolor de cabeza, problemas en el dormir, trastornos gastrointestinales, pérdida o aumento de peso, úlceras, alteraciones del ritmo del corazón y dolores musculares.

- Conductuales: evadir el cuidado de la persona, conductas violentas (en algunas ocasiones), evitar contacto con quien cuida y demás personas (distanciamiento afectivo y problemas en las relaciones interpersonales), comportamientos adictivos y el cuidador no logra relajarse.
- Emocionales: el cuidador se aleja del contacto con otros, se muestra aburrido o desanimado, depresivo, impaciente, irritado, desconcentrado en sus tareas, con una deficiente autoestima y escasa realización personal.

Cuidar, cuidándose

Los cuidadores que afrontan el cuidado con más éxito son aquellos que reflexionan hasta qué punto puede ser necesario cuidarse más, y aceptan el

hecho de que el cuidado de sí mismos es una dedicación tan digna y que requiere el mismo esfuerzo que el cuidado diario de su familia.

Si la única razón para cuidar de uno mismo es mejorar el cuidado que se presta a los familiares entonces el cuidado de uno mismo será esporádico, inestable e ineficaz a la larga.

Los cuidadores necesitan aprender a respetarse a sí mismos de manera que lleguen a ver su propia vida tan digna como la de la persona a la que cuida y merecedora de los mejores cuidados posibles.

Guía para elaborar un plan de “cuidar al cuidador”

- El primer paso de todo programa de ayuda del cuidador consiste en que reconozca que necesita ayuda, ya que esto no le distraerá de su labor de cuidar, sino que le hará más eficaz.
- Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes y normales ante una situación “límite”, pero que necesitan apoyo.
- No olvidarse de sí mismo, poniéndose siempre en segundo lugar. El “auto sacrificio total” no tiene sentido.
- Pedir ayuda personal al detectar estos signos, no ocultarlos por miedo a asumir que “se está al límite de sus fuerzas” ni tampoco por culpa de no ser un super-cuidador.
- No temer acudir a un profesional (psiquiatra o psicólogo) o asociaciones de familias que están a cargo de personas como las que cuida, resultan ser muy eficaces.
- Aprender técnicas de relajación psicofísica.
- Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos como la evolución, posibles complicaciones, y medicación, información, prácticas sobre la nutrición, higiene, adaptaciones del hogar,

movilizaciones de la persona, y otras. Todo ello incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.

- Marcarse objetivos reales a corto plazo y factibles en las tareas del cuidador. No mantener ideas omnipotentes sobre uno ("Voy a solucionar todos los problemas yo sólo").
- Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado. No creerse imprescindible.
- Mantenerse auto motivado a largo plazo, auto reforzarse en los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que hace.
- Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.
- Tomarse también cada día una hora para realizar los asuntos propios. Asimismo, permitirse un merecido descanso diario o semanal, fuera del contacto directo con la persona que cuida.
- Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días, ya que elimina toxinas corporales y despeja la mente.
- Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares. Salir de la casa con otras personas, no quedarse "enclaustrado".
- Saber poner límite a las demandas excesivas de quien cuida; hay que saber decir NO, sin sentirse culpable por ello.
- Expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos, es un escape emocional siempre beneficioso.
- Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.
- Promocionar la independencia a la persona. Permitir que lo haga por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.

**“NO OLVIDE QUE PARA CUIDAR DE OTRA PERSONA,
PRIMERO TENEMOS QUE SABER CUIDAR DE NOSOTROS MISMOS”**

Plan de cuido para el cuidador

Yo _____ asumo el compromiso conmigo mismo y mi familia, de elaborar y practicar este plan de cuido, porque soy una persona muy valiosa e importante, que merece atención, descanso y ser apoyada por otras personas.

Las situaciones o labores que suelen generarme mayor estrés y agotamiento son las siguientes:

Propuesta de red de apoyo

Colaboradores	¿En qué pueden colaborar?	¿Cuándo pueden colaborar?	¿Cómo pueden colaborar?

Fuente: Autores.

Porque tengo derecho y lo requiero, de ahora en adelante me cuidaré....

Mis horas y/o días de descanso serán:	Mi horario y calidad de alimentación será:	Conversaré, visitaré y me divertiré con...	Practicaré el siguiente ejercicio los días...	Me motiva y disfruto mucho.....

Acciones de efectividad

Solicitaré información y apoyo a..... en los temas de.....	Lo más importante y urgente que requiero planificar y organizar es:	Pondré limite a las exigencias excesivas de..... cuando.....	Permitiré que haga por sí mismo.....lo siguiente:

Firmado _____ el día _____

No olvide que para cuidar de otra persona, primero tenemos que saber cuidar de nosotros mismos.



ANEXO 7

Otras formas de acompañamiento de las familias y el centro educativo

La familia y el centro educativo, desde siempre han sido dos instituciones pilares en el desarrollo de la niñez y juventud, ambas buscan el bienestar de la población estudiantil en los diferentes ámbitos en los que se desenvuelven, su principal objetivo es favorecer los procesos de enseñanza y aprendizaje, generando autonomía e independencia y un desarrollo cognitivo que les permita desenvolverse activamente en los entornos.

La relación, que debe establecerse entre la familia y la escuela debe generar procesos de comunicación asertivos, de manera tal que ambos puedan llegar a acuerdos positivos y establecer estrategias acordes con las necesidades del estudiantado.

Para el centro educativo es muy importante, poder conocer las necesidades de la familia y brindar un acompañamiento adecuado que permita a estas sentirse seguras en el momento de dejar a sus hijos y de apoyar el proceso de enseñanza y aprendizaje. De igual manera el centro educativo principalmente el cuerpo docente debe sentir ese acompañamiento de las familias, en las diversas actividades en las que se les solicita la colaboración, el intercambio de necesidades requiere ser fluido y necesario sin importar la edad de la población estudiantil.

La formación y el acompañamiento a familias tiene como eje central la promoción de entornos en donde los niños y niñas sean acogidos y en los cuales los adultos encargados de su socialización reflexionen sobre sus dinámicas de relación con los menores. Además, determinarán si es pertinente adoptar nuevas prácticas de crianza que favorezcan su desarrollo integral, fomentando su salud y nutrición creando ambientes enriquecidos, seguros, protectores, incluyentes, participantes y democráticos.

Por lo tanto, según Gómez et al (2011) es necesario:

- La comunicación familia–centro educativo para conocer la metodología de la institución, los objetivos a trabajar con la población estudiantil, así como los logros y dificultades de los hijos.
- El acompañamiento debe buscar la autonomía, el desarrollo de hábitos en los estudiantes.
- Las tareas del centro deben cumplir la doble función de reforzar los conceptos trabajados y desarrollar habilidades y valores significativos en la vida de los jóvenes y adultos.
- La responsabilidad del proceso escolar es compartida entre las familias y personal docente.
- La ejecución de trabajos asignados en equipo cumple una función en el desarrollo de cierto tipo de habilidades de interacción social, cooperación y respeto por el otro. Como tal, deben facilitarse en las familias.
- Los adultos deben asumir una actitud de escucha entre sí, y de manera receptiva acoger las indicaciones que brinda el centro educativo.
- De igual manera es indispensable un ambiente de respeto, entre ambos familia y escuela.

A continuación, se presentan una serie de técnicas y estrategias didácticas para el trabajo colaborativo entre el centro educativo y las familias:

Entrevista

Objetivo: Desarrollar un proceso de entrevista que permita a las familias expresar sus necesidades, deseos y expectativas en relación con los procesos de enseñanza y aprendizaje del estudiantado.

Actividad de Mediación: Se realiza una entrevista no formal entre el personal docente y las familias, mediante la técnica “ **Lluvia de emociones**”, se coloca,

papeles de diversos colores en la pared o pizarra, seguidamente, las familias escriben sus necesidades de acompañamiento del centro educativo, por otra parte el cuerpo docente indica las que considera requerimientos por parte de las familias, posteriormente el cuerpo docente completa el documento de entrevista donde quedará consignada la información obtenida.

Charlas, cursos y talleres formativos e informativos en centros educativos

Objetivo: Impartir talleres formativos e informativos de acuerdo a las necesidades arrojadas por cada familia y personal docente en la entrevista.

Estrategia

Realizar talleres mediante actividades creativas, sobre diferentes temas como: discapacidad, el duelo, información sobre un determinado síndrome o sobre un determinado tratamiento o enfoque; entre otros. Realizar actividades individuales, (técnica de arteterapia), expresión mediante técnica de arte, de los sentimientos generados, a partir del nacimiento del hijo e hijas, y del impacto causado por la discapacidad, así como de cada proceso / etapas que enfrentan con sus hijos, necesidades de las familias. El cuerpo docente realiza su trabajo de arte, para exponer sus necesidades de acompañamiento familiar en el centro educativo. Se elabora un espacio para que todas las personas participantes compartan sus vivencias, experiencias y necesidades.

Acompañamiento individual a familias (COACH), mediante las sesiones individuales para familias, ya sean las personas integrantes del grupo familiar o sólo algunos, con el fin de guiar el proceso educativo y de crecimiento de sus hijos e hijas. También, buscar un acercamiento entre la familia y el centro educativo, de manera que se puedan intercambiar ideas, para conocer las necesidades de las familias y del personal docente.



Anexo 8

Redes de apoyo

Instituciones públicas y privadas

Las personas expertas en aspectos familiares reclaman una teoría sistémica para poder comprender los fenómenos familiares. Evidentemente ésta tendría que ser enriquecida desde la interdisciplinaridad y debería abarcar factores biológicos, económicos, físicos, políticos, psicológicos, religiosos y sociales. Sin embargo, más allá de la estructura familiar, lo que más puede ayudar a entender a la familia es la interacción de las personas que la componen, ya que todo esto tiene su base en la experiencia sensorial y en las percepciones de las personas.

Durante el desarrollo de la persona adquiere una representación interna del ambiente y de sí misma, una visión del mundo formado por un sistema de creencias o esquemas cognitivos jerárquicamente organizados que refleja los rasgos esenciales de lo que ha percibido, aprendido o sentido. La “visión del mundo” es una estructura central del modelo sistémico que está vinculado a la jerarquía de los sistemas sociales.

Por su parte, la población estudiantil con discapacidad y sus familias requieren de diversos apoyos durante su proceso educativo, estos apoyos, podrán ser pedagógicos, materiales, económicos, emocionales o sociales y en gran medida dependerán de la edad del estudiante, del nivel educativo en que se encuentre y las herramientas familiares existentes.

En gobierno cuenta con diferentes instituciones que de manera articulada tratan de brindar apoyo a los estudiantes y sus familias, entre ellas mencionamos a las siguientes:

- Caja Costarricense del Seguro Social.
- Consejo Nacional de Rehabilitación.
- Patronato Nacional de la Infancia.
- Fuerza Pública.
- Organismo de Investigación Judicial.
- Fondo Nacional de Becas.
- Banco Hipotecario de la Vivienda.
- Instituto Nacional de Aprendizaje.

Además de manera integral y complementaria, se han creado otras redes de apoyo, como asociaciones, fundaciones, clubes y agrupaciones de personas que promueven mejorar la calidad de vida de los estudiantes y sus familias.

Existen ejemplos diversos en el país de estas entidades, se mencionan algunas que se han enfocado en la compra de suplementos alimenticios, ropa, ayudas técnicas como sillas de ruedas, andaderas, prótesis, ortesis, implantes cocleares, también en la recaudación de dinero para el pago de tratamientos médicos, compra de tiquetes aéreos y afines.

Otras instituciones o agrupaciones se enfocan en la capacitación y formación de las familias, de maneras paralelas y especializadas, a las entidades de salud y educativas del gobierno. Las familias encuentran en ellas un aliado en este proceso que muchas veces es largo y requiere muchas alternativas en su manejo, pero además, hay otras agrupaciones más específicas, localizadas en los mismos centros educativos, como lo son los grupos de padres, madres y hermanos (a), quienes brindan una guía y respaldo a las familias de estudiantes que recién

ingresan a la institución, quienes se han trasladado de centro educativo o quienes han cambiado de nivel o egresan del sistema educativo.

Estos grupos institucionales organizados de familias, son vitales y representan los eslabones más importantes y básicos, porque diariamente acuerpan a otras familias, detectan debilidades que los docentes no han observado, brindan consejo a base de experiencias vividas y fomentan la unidad como grupo.

Los centros educativos desde su nivel administrativo hasta el docente con sus respectivos servicios complementarios, deben crear estrategias para que las familias tengan acceso tanto a los servicios o instituciones complementarias, como en la creación de alianzas estratégicas con asociaciones, agrupaciones, fundaciones y afines y finalmente deben fortalecer las agrupaciones familiares a lo interno de la institución y trasladar esto a la comunidad de cada estudiante generando así diferentes niveles de apoyo, obtención de herramientas y acompañamiento en el proceso educativo de los estudiantes.



ANEXO 9

El ocio, recreación y la participación

El ocio y la recreación de las personas con discapacidad y de sus familias, son fundamentales para una mejor calidad de vida en un ambiente acogedor desde lo físico, social, actitudinal y participativo.

La participación, comprendida como la implicación en las situaciones de la vida, incluyendo el ocio y las actividades recreativas, está asociada a la mejora del bienestar emocional, de las relaciones sociales y al desarrollo de competencias de las personas con discapacidad. A pesar de su importancia, diversos estudios han demostrado que los niños con discapacidad toman menos parte en actividades sociales y recreativas, y éstas se reducen todavía más en la adolescencia (Badia, y Longo. 2009, p.31).

El ocio y la recreación, básicamente les permiten a las personas alejarse de toda actividad intelectual u obligante donde se debe cumplir una tarea, más bien es una actividad voluntaria que se escoge para el disfrute propio individual o con la familia u otros grupos afines.

Sin embargo, para una persona con discapacidad, tener acceso a diferentes ambientes, donde sea acogida, se le dificulta en la medida que enfrenta una serie de barreras físicas, sociales o culturales. Para lo cual se requieren de apoyos en las diversas áreas para que haya una plena participación.

Pero muchas veces sucede que el ocio y la participación de las personas con discapacidad, la planifican las familias u otros, lo cual ocasiona la falta de

libertad, lo que conlleva a alejarse de los propios intereses, sobre todo del conocimiento básico de habilidades y destrezas que le posibilita la toma de decisiones y la vida independiente. Por ejemplo: que la persona con discapacidad utilice un cajero automático, abordar un autobús, realizar un recorrido por la ciudad o campo; participe en un partido de fútbol, todas esas actividades le promoverán una mayor calidad de vida con mayor independencia.

Lo anterior, les permite a las personas con discapacidad poseer una mayor autodeterminación, lo cual conlleva a ser más independientes, con mejores habilidades sociales, por ende, elevando la autoestima. Según Badía y Longo (2009), "(...) se debe apoyar a las personas con discapacidad intelectual para que desarrollen y aprendan a realizar sus propias elecciones; la autodeterminación se puede adquirir mediante estrategias tales como la participación parcial y el aprendizaje autorregulado" (p.40).

Algunas sugerencias para que las personas con discapacidad puedan tomar sus propias decisiones con respecto al ocio y la participación, son las siguientes:

- La libertad de ir escogiendo las actividades que van a realizar en el tiempo libre, es fundamental para aumentar la autodeterminación.
- Necesidad de negociar espacios para coordinar.
- Evitar en la medida de lo posible que las actividades de ocio y participación sean pasivas como ver televisión, video juegos, redes sociales y otras.
- Se promuevan las habilidades adaptativas que impliquen una destreza como comprar un producto, desenvolverse en el ambiente de una soda, ir a un paseo y otros.
- Promover actividades para que formen grupos de pares con discapacidad y sin discapacidad, para evitar el aislamiento y la soledad.

- Conformación de redes de profesionales, familias y personas de la comunidad que estén dispuestos a sistematizar actividades de ocio y participación de grupos pares con o sin discapacidad, para que se realicen todos los apoyos correspondientes.

El ocio y la recreación son un derecho fundamental que les permite a las personas con discapacidad ir paulatinamente logrando una mejor calidad de vida y mayor independencia. Según Badia y Longo (2009), el ocio y la recreación permiten:

La participación y el ambiente físico, social y actitudinal (...), son factores fundamentales a la hora de comprender las condiciones individuales de la persona con discapacidad, visto que, personas con características similares en cuanto a gravedad de la discapacidad pueden mostrar resultados diferentes en cuanto a la participación y la calidad de vida debido a aspectos ambientales distintos (p. 31).



ANEXOS 10

Alternativas para el trabajo con familia desde un enfoque de trabajo colaborativo

Se asume la posición de la teoría sistémica para poder comprender los fenómenos familiares. Evidentemente ésta tendría que ser enriquecida desde la interdisciplinariedad y debería abarcar factores biológicos, económicos, físicos, políticos, psicológicos, religiosos y sociales. Sin embargo, más allá de la estructura familiar, lo que más puede ayudar a entender a la familia es la interacción de las personas que la componen, ya que todo esto tiene su base en la experiencia sensorial y en las percepciones de las personas.

Durante el desarrollo de la persona adquiere una representación interna del ambiente y de sí misma, una visión del mundo formado por un sistema de creencias o esquemas cognitivos jerárquicamente organizados que refleja los rasgos esenciales de lo que ha percibido, aprendido o sentido. La “visión del mundo” es una estructura central del modelo sistémico que está vinculado a la jerarquía de los sistemas sociales.

Por lo anterior, las posibilidades para participar la familia en el centro educativo, entre otras son:

Consejo de padres, madres o encargados

Es muy necesario su papel como estructura de participación, donde se aúnan esfuerzos, se mejoran relaciones y se comparten responsabilidades. A través del Consejo **de padres, madres o encargados**, los padres tienen encomendadas funciones muy importantes en la gestión y control del centro educativo. No se debe caer en la rutina o burocratización, el Consejo de padres es un instrumento

en la gestión de los centros educativos al tiempo que un aula de consenso, donde se tiene en cuenta las opiniones de los demás. En la medida que el conjunto de padres y madres se sientan integrados, su acción tendrá sentido. Es muy importante que la comunicación funcione, de lo contrario surgiría el conflicto.

Reuniones con el Docente Guía/ encargado de sección

El trabajo con padres y madres es una de las funciones propias del Guía, ya que servir de enlace entre la familia y el centro escolar, considerandos el Guía como una pieza clave de relación. A partir de las reuniones Guías, de las actividades en clase, las entrevistas personales, las actividades co curriculares, las fiestas o celebraciones, y otros, se empieza a crear una participación con los padres/madres de la población estudiantil, creándose un vínculo entre las personas de la comunidad educativa.

Comisiones y convivencias

El Sistema Educativo Costarricense se propone una comunicación más estrecha con las familias, facilitando la asunción de compromisos de convivencia entre los centros educativos, el estudiantado y sus padres, madres o personas encargadas, en los que se plasmen las obligaciones que asume cada parte para mejorar el clima escolar.

La red de padres, madres o encargados

Las redes son una herramienta fundamental para que padres, madres o encargados se impliquen como agentes educativos activos en su centro educativo. Los talleres, conferencias, reuniones sociales, excursiones, charlas

informativas, actuaciones de animación sociocultural, entre otros, proporcionan el acercamiento y las metas comunes entre el centro educativo y las familias.

Las redes de padres y madres o encargados permiten la reflexión colectiva se convierten en instrumentos que les permiten aprender sobre todas aquellas cuestiones del desarrollo psico evolutivo de sus hijos/as. También, son medios para reivindicar sobre los factores que inciden en la educación de la infancia y la adolescencia que consideren importantes.

Las anteriores estrategias deberán estar acompañadas, de propuestas claras de organización del trabajo colaborativo, ejemplos de las cuales pueden ser:

- Organización de talleres y seminarios, trabajando de forma conjunta familia y educadores.
- Organizar diversas actividades que faciliten la participación, tales como convivencias, festejos, actos cívicos entre otros.
- Aprovechar las diferentes actividades: Jornadas de Puertas Abiertas donde se crean canales de comunicación, reuniones tutoriales donde se busca la colaboración y cooperación con las familias, actividades extraescolares, salidas fuera del centro, reuniones de aula, participación en la orientación vocacional de sus hijos/as manifestando ellos mismos sus experiencias laborales, y otras.
- Publicar blogs, redes digitales, dirigidas a la información y formación para las familias.
- Favorecer que en el horario del personal docente se pueda dedicar un tiempo a la participación, a mantener reuniones con los padres y madres, debatir, charlas, asambleas, y otros.