

1.11: Familias de Niños con Necesidades Especiales o Aquellos con Necesidades Especiales de Atención Médica

Krischa Esquivel, Emily Elam, Jennifer Paris, & Maricela Tafoya

Objetivo

Después de leer este capítulo usted podrá comprender las necesidades de niños con varios tipos de necesidades especiales y la importancia de proveer servicios inclusivos en ambientes de educación temprana. También le ayudará a comprender como trabajar apropiadamente con las familias para mejorar los servicios educativos de sus hijos. Abordaremos temas como:

- Diferentes tipos de discapacidades o necesidades especiales.
- Lo que los programas pueden hacer para ser inclusivos con todos los niños,
- Promover actividades inclusivas
- Inclusión exitosa de niños con necesidades especiales
- Colaboración para la inclusión

Introducción

En este capítulo nos referimos a niños con discapacidades u otras necesidades especiales a aquellos con un diagnóstico específico, así como a niños que no tienen un diagnóstico, pero que su comportamiento, desarrollo y/o salud influyen en la capacidad de su familia para mantener los servicios de cuidado infantil. La discapacidad o necesidad especial puede ser tan leve como un ligero retraso en el habla o tan compleja como un diagnóstico variado de dificultad de motricidad, problemas de visión y retrasos cognitivos, (Family Partnerships and Culture, CDE).^[1] Para quienes tienen necesidades especiales, el término “atención de salud” incluye una variedad de trastornos como defectos de nacimiento, desórdenes neurológicos, y enfermedades crónicas que pueden poner en peligro la vida o impactar en la vida diaria. Por ejemplo, cáncer, drepanocitosis [o anemia], fibrosis quística, hemofilia, SIDA, diabetes, artritis reumatoide juvenil, (Family Partnerships and Culture, CDE).^[2]

Como se explica en Inclusion Works (CDE), las familias de niños con discapacidades u otras necesidades especiales necesitan servicios de cuidado infantil al igual que las demás familias. Sin embargo, a menudo enfrentan un gran desafío para encontrar un centro de cuidado infantil que ofrezca una alta calidad de servicios y que además sea accesible, ya que pueden enfrentarse a la negativa de ser inscritos en algunos centros. Esta situación hace que sea aún más importante que los centros de cuidado infantil se esfuercen por incluir a todos los niños en sus programas para ayudar a las familias que tienen niños con este tipo de necesidades especiales.^[3]



Imagen 11.1 Niña recibiendo servicios de rehabilitación^[4]

De acuerdo con la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (LEPD), los niños de 3 a 21 años tienen derecho a una educación pública gratuita y apropiada (EPGA) en el Entorno Menos Restringido (EMR). Un entorno menos restrictivo requiere que, en lo posible, los niños con discapacidades tengan acceso al plan de estudios de educación general, junto con actividades y entornos de aprendizaje que están disponibles para niños sin discapacidades. La legislación federal correspondiente que se aplica a los infantes y niños pequeños (niños de hasta 3 años) y sus familias, especifican que los servicios y apoyos de intervención temprana deben prestarse en *ambientes naturales*, que generalmente se interpreta como una amplia gama de contextos y actividades que por lo general se llevan a cabo para los niños menores de tres años en sus hogares y las comunidades en las que ellos que se viven.^[5]

Es fundamental que a los niños con discapacidades u otras necesidades especiales y sus familias, se les incluya en programas de educación infantil de calidad, los mismos que ofrecen ambientes naturales para sus compañeros en los que se todos se desarrollen de manera habitual. Los niños aprenden de sus interacciones con otros niños y también del medio ambiente, a la vez que

desarrollan un sentido de seguridad y autoestima gracias a las relaciones afectivas con el personal del programa. Todos se benefician de recibir educación de alta calidad. Los niños que tienen una discapacidad o una necesidad especial llegan a conocer e interactuar con sus compañeros de desarrollo típico, mientras que sus familias se benefician de los programas y servicios que necesitan para lograr sus objetivos como padres. Los niños que se desarrollan en forma típica se benefician cuando tienen la oportunidad de conocer a otros niños que se desarrollan en forma atípica en el salón de clases. Todos tienen la oportunidad de aprender acerca de las fortalezas y desafíos que enfrentan otros seres humanos.^[6]



Imagen 11.2 Niños con varios niveles de habilidades deben ser incluidos en ambientes de cuidado infantil. (Cortesía del Departamento de Educación de California).^[7]

Los niños y las familias quieren ser aceptados e incluidos en su comunidad independientemente de su capacidad. Quieren ser parte de ella, pero el deseo de pertenecer va más allá de simplemente “estar juntos en el mismo lugar.” Ellos quieren ser miembros de manera completa e incondicional de la familia y de la comunidad. Norman Kunc, un defensor de los derechos de los niños discapacitados, dijo de manera elocuente: “Cuando se adopta plenamente la educación inclusiva, abandonamos la idea de que los niños tienen que convertirse en ‘normales’ para poder contribuir al mundo”. En su lugar, buscamos y fomentamos los dones que son inherentes a todas las personas. Comenzamos a mirar más allá de las formas típicas de convertirse en miembros valiosos de la comunidad y, al hacerlo, logramos el objetivo de proporcionar a todos los niños un auténtico sentido de pertenencia.”^[8]



Imagen 11.3 Niño con Síndrome de Down.^[9]

Como se explica en *Inclusion Works* (CDE), los niños con discapacidades u otras necesidades especiales pueden presentar desafíos singulares, pero los cuidados que necesitan son muy similares a los que necesita cualquier niño. Los niños con necesidades especiales pasan la mayor parte del tiempo haciendo lo que otros niños hacen. Tienen las mismas curiosidades, deseos de jugar y necesidad de comunicarse que sus compañeros. Los centros de servicios de guardería que ofrecen una atención infantil apropiada para el desarrollo, crean una atención individualizada para satisfacer las necesidades de todos y cada uno de los niños, contando con muchas de las aptitudes necesarias para atender a los niños con discapacidades u otras necesidades especiales.^[10]

Tipos de Discapacidades o Necesidades Especiales

Causas Biológicas de Desordenes de Lenguaje o del Habla

Georgia RESA HB671

Los trastornos del lenguaje o del habla no se limitan pero pueden tener algunas causas biológicas como:

- Los resultados de otras discapacidades como la discapacidad intelectual o el autismo.
- Pérdida de audición o sordera.
- Debilidades musculares de la boca (parálisis cerebral).
- Una lesión cerebral específica como la afasia (una discapacidad del habla y el lenguaje que resulta de un derrame cerebral o una lesión cerebral, por ejemplo, una lesión traumática en la cabeza).

Afasia

La afasia suele ser el resultado de un incidente cerebro-vascular. Afecta a todos los modos de comunicación expresiva y receptiva, incluido el habla, la escritura, la lectura, la comprensión y los gestos. Mientras algunas personas se recuperan, otras tienen problemas a lo largo de su vida.

Desordenes Congénitos

Congénito significa que el trastorno está presente al nacer. Un ejemplo sería el labio leporino y/o el paladar hendido. Este es el defecto congénito más común en los Estados Unidos. Afecta a uno de cada 600 recién nacidos.

- El labio leporino: es la separación entre dos lados del labio que a menudo involucra la mandíbula superior.
- Paladar hendido: existe una abertura en el techo de la boca.

Algunos niños tienen uno o ambos. Las hendiduras ocurren durante la sexta a décima semana de desarrollo en el útero. Una hendidura ocurre cuando algo se interrumpe o se interpone en el camino de la fusión.^[11]

Impedimentos de Comunicación

La comunicación es posible a través de varios mecanismos que apoyan los diferentes procesos involucrados en la comunicación. La comunicación tiene cuatro componentes (Stuart, 2007):

1. Audición: para percibir y procesar los sonidos del habla.
2. Habla: para usar la voz y la articulación para hablar.
3. Lenguaje: consiste en la forma del lenguaje (gramática), el contenido del lenguaje (significado de las palabras) y el uso del lenguaje (manipulación del lenguaje en un contexto social) que se utilizará con el propósito de comunicarse.
4. Fluidez: consiste en unir sonidos, sílabas, y palabras usando ritmos, ritmos y énfasis específicos al hablar (McCormick y Loeb, 2003).^[12]

Ejercicio 11.1 El Cerebro Interactivo

Boundless Psicología

Abra el enlace del [Cerebro Interactivo](#). Esta es una página interactiva del cerebro que lo ayudará a aprender sobre las vistas laterales, internas y visuales del cerebro, y el trauma que puede ocurrir si esa región específica del cerebro recibe algún daño. También le ayudará a aprender sobre las regiones del cerebro y las áreas que apoyan la comunicación. Por último, el sitio web Le dará una idea sobre Con qué tipos de actividades/aprendizaje funcionan los hemisferios cerebrales izquierdo y derecho. Siéntase libre de explorar y aprender abriendo los enlaces donde se describen las lesiones cerebrales traumáticas.^[13]

Discapacidades Intelectuales

Los niños y niñas con discapacidades intelectuales pueden tardar más en aprender a hablar o a caminar y ocuparse de sus necesidades personales, como vestirse o comer. Es probable que tengan problemas para aprender en la escuela. Aprenderán, pero les llevará más tiempo. Puede haber algunas cosas que no puedan aprender, dependiendo del tipo de discapacidad.

¿Qué hay detrás de un nombre?

Los nombres que se han utilizado para describir a las personas con discapacidad intelectual se han utilizado históricamente como un insulto, pero en 2010, la legislación Federal solidificó el uso del término discapacidad intelectual. A esto se le conoce como *La Ley de Rosa*. Esta ley ordenó que a la frase "discapacidad intelectual" se le reemplazara con el uso de la frase "retraso mental."^[14]

Ley Pública P.L.-94-142, que trata sobre Educación Especial y Servicios de Rehabilitación, ayudó a mejorar el acceso a servicios educativos para niños con discapacidades. Esta ley tiene cuatro propósitos que son:

1. Asegurar que todos los niños con discapacidades tengan disponible una educación pública, apropiada, y gratuita que enfatice la educación especial y los servicios relacionados para satisfacer sus necesidades.
2. Asegurar que los derechos de los niños con discapacidades y sus padres estén protegidos.
3. Ayudar a los estados y las localidades a proporcionar educación para todos los niños con discapacidades.
4. Asegurar la efectividad en los esfuerzos para educar a todos los niños con discapacidades.^[15]

Causas de las Discapacidades Intelectuales

Para la mayoría de los estudiantes con discapacidades intelectuales, especialmente aquellos con impedimentos moderados, muchas veces la causa de la discapacidad no puede ser determinada.

Para estudiantes con discapacidades intelectuales más significativas, las causas generalmente se consideran en términos de cuando ocurrió esta discapacidad.^[16]

- En la etapa prenatal, un ejemplo es el *Síndrome de Down*, que es una alteración genética que consiste en tener un cromosoma extra, o una parte de él, en la pareja cromosómica 21, de tal forma que las células de estas personas tienen, en vez de 46 que es lo habitual, 47 cromosomas, con el nº 21 por triplicado y de ahí que también se le llame trisomía 21. Este síndrome es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común y representa una de cada 700 concepciones. La frecuencia aumenta con la edad materna, especialmente cuando se superan los 35 años. Este es el único factor de riesgo demostrado de tener un hijo con síndrome de Down.
- En la etapa perinatal, un ejemplo incluye los nacimientos prematuros. Los bebés prematuros nacen antes de estar preparados, por lo que sus órganos inmaduros se van a desarrollar en unas condiciones que no son las ideales. En torno al 11-12% de los nacimientos son prematuros. Según las semanas de edad gestacional en el momento del nacimiento, vamos a clasificar a los bebés prematuros en diferentes grupos: prematuros tardíos (34-37 semanas), prematuros moderados (32-34 semanas), grandes prematuros (menos de 32 semanas) y prematuros extremos (menos de 28 semanas). Hasta el 85% de los nacimientos prematuros lo forman los prematuros moderados y tardíos. Los problemas que pueden tener los prematuros van a depender, fundamentalmente, del grado de prematuridad y de su peso al nacimiento. Los grandes prematuros, sobre todo los prematuros extremos, van a ser el grupo que más atención van a necesitar.^[17]
- En la etapa postnatal, un claro ejemplo es la encefalitis, que es una inflamación del cerebro causada por una infección viral. Otra causa puede ser el envenenamiento por plomo ya que todavía hay edificios que contienen plomo en la actualidad. Hay muchos edificios antiguos que contienen capas de pintura con plomo. Una causa mas podría ser por lesión cerebral debido a caídas de bicicletas o equipos de juego, accidentes automovilísticos, casi ahogamiento, o niños que sufren de abuso o desnutrición severa.

Martha Lally and Suzanne Valentine-French

Desórdenes Genéticos

A continuación, se enlistan los trastornos genéticos. En estos, el individuo hereda un cambio genético de ambos padres. Si el gen se hereda de un solo padre entonces la persona es portadora y no padece de la condición o enfermedad.^[18]

La mayoría de los trastornos genéticos conocidos están vinculados a genes dominantes; sin embargo, la gran mayoría de los trastornos relacionados con genes dominantes no son graves o debilitantes. Por ejemplo, la mayoría de las personas con Síndrome de Tourette sufren sólo tics menores de vez en cuando y pueden controlar fácilmente sus síntomas. La Enfermedad de Huntington es un trastorno dominante relacionado con el gen que afecta el sistema nervioso y es mortal, pero no aparece hasta la mediana edad. Los trastornos genéticos recesivos, como la fibrosis quística y la anemia de células falciformes, son menos frecuentes, pero en realidad pueden reclamar más vidas porque son menos propensos a ser detectados, ya que las personas no son conscientes de que son portadoras de la enfermedad. Algunos trastornos genéticos están relacionados con el sexo; el gen defectuoso se encuentra en el cromosoma X. Los hombres tienen solo un cromosoma X, por lo que tienen un mayor riesgo de trastornos relacionados con el sexo debido a un gen recesivo, como la hemofilia, el daltonismo y la calvicie. Para que las mujeres se vean afectadas por los defectos genéticos, deben heredar el gen recesivo en ambos cromosomas X, pero si el gen defectuoso es dominante, las mujeres pueden estar igualmente en riesgo. A continuación, se explican varios trastornos genéticos.^[19]

- La Enfermedad de las Células Falciformes (SCD) es una afección en la que los glóbulos rojos del cuerpo tienen forma de hoz (como la letra C) y afectan la capacidad de la sangre para transportar oxígeno. Las personas que son transmisoras pueden experimentar algunos efectos, pero no tienen la condición completa. Las probabilidades afectan a 1 de cada 500 nacimientos en la población de raza negra, y uno por cada 36,000 nacimientos en los hispanos.^[20]
- La Fibrosis Quística (CF) es una condición que afecta la respiración y la digestión debido a la acumulación de mucosidad gruesa en el cuerpo, especialmente los pulmones y el sistema digestivo. En la fibrosis quística, la mucosidad es más gruesa de lo normal y pegajosa. Ocurre en uno de cada 3,500 nacimientos.^[21]
- La Fenilcetonuria (PKU) es un trastorno metabólico en el que el individuo no puede metabolizar la fenilalanina, un aminoácido. Si no se trata, se produce un déficit intelectual. La fenilcetonuria se detecta fácilmente y se trata con una dieta especial. Sucede en uno de cada 10,000 nacimientos.^[22]
- La enfermedad de Tay Sachs es causada por una deficiencia enzimática que resulta en la acumulación de lípidos en las células nerviosas del cerebro. Esta acumulación resulta en daño progresivo a las células y una disminución en el desarrollo cognitivo y

físico. Por lo general, la muerte ocurre a los cinco años. Se da en 1 de cada 4000 nacimientos; 1 de cada 30 judíos americanos es portador; 1 de cada 20 canadienses franceses es un transmisor.^[23]

- El Albinismo es cuando el individuo carece de melanina y posee poco o ningún pigmento en la piel, el cabello y los ojos. También pueden ocurrir problemas de visión. Se dan menos de 20.000 casos en estadounidenses por año.^[24]

Trastornos autosómicos dominantes (heterocigotos): Para tener el trastorno, el individuo sólo necesita heredar el cambio genético de uno de los padres.^[25]

- La Enfermedad de Huntington es una afección del sistema nervioso. Las células nerviosas se dañan, lo que hace que varias partes del cerebro se deterioren. La enfermedad afecta el movimiento, el comportamiento y la cognición. Es fatal y se desarrolla en la mediana edad.^[26]
- El Síndrome de Tourette es un trastorno que resulta en tics motores y vocales incontrolables, así como en sacudidas corporales.
- La Acondroplasia es la forma más común de estatura baja desproporcionada. El individuo tiene un crecimiento óseo anormal que resulta en estatura baja, brazos y piernas desproporcionadamente cortos, dedos cortos, un gran oído, y rasgos faciales específicos.^[27]

Trastornos relacionados con el sexo: Cuando el cromosoma X tiene una mutación, a esto se le conoce como un trastorno ligado al cromosoma X. Los hombres se ven más afectados que las mujeres porque poseen sólo un cromosoma X, y no tienen un cromosoma X adicional para contrarrestar el gen dañino.^[28]

- El Síndrome Frágil X ocurre cuando el cuerpo no puede producir suficiente proteína que necesita para que el cerebro crezca y pueden ocurrir problemas con el aprendizaje y el comportamiento. El síndrome de frágil X es causado por una anomalía en el cromosoma X, que luego se rompe. Si una mujer tiene frágil X, su segundo cromosoma X suele ser saludable, pero los hombres con frágil X no tienen un segundo cromosoma X saludable. Esta es la razón por la que los síntomas del síndrome frágil X suelen ser más graves en los hombres. Se da en uno de cada 4000 hombres y en una de cada 8000 mujeres.^[29]
- La Hemofilia ocurre cuando hay problemas en la coagulación de la sangre, causando sangrado interno y externo. Se da en uno de cada 10,000 hombres.^[30]
- La Distrofia Muscular Duchenne es un debilitamiento de los músculos, lo que resulta en una incapacidad para moverse, perder la capacidad valerse por sí mismo y posible la muerte.^[31]

Lo que los programas pueden hacer para ser inclusivos con todos los niños

Krischa Esquivel, Emily Elam, Jennifer Paris, & Maricela Tafoya

La mayoría de los niños identificados por los profesionales de la educación especial como discapacitados tienen problemas de aprendizaje y comunicación (más del 70% de los niños desde el nacimiento hasta los 14 años). Lo que resulta importante saber es que las discapacidades de aprendizaje a veces no se reconocen o se identifican hasta que los niños comienzan la educación escolar. Los niños que aprenden de manera diferente o tienen retrasos en el lenguaje comúnmente manifiestan necesidades especiales a través de su comportamiento en ambientes de grupo. Los educadores de la primera infancia pueden proporcionar un ambiente lleno de lenguaje y pueden hacer adaptaciones basadas de acuerdo con el conocimiento que se tenga de cada niño.^[32]

Las discapacidades intelectuales (antes denominadas retraso mental), se identifican en menor porcentaje que aquellas por impedimento físicos y de movilidad o las discapacidades múltiples. Cuando los niños tienen discapacidades significativas, es probable que tengan que recibir cuidados especializados que puedan apoyar su desempeño en un ambiente de cuidado infantil. Los niños que reúnen los requisitos para recibir servicios de intervención temprana o de educación especial y reciben este tipo de servicios, tienen planes individuales con objetivos y estrategias que pueden ser utilizados por los cuidadores y los centros de atención. En el caso de los niños menores de tres años, los planes se denominan Planes de Servicios Familiares Individualizados (PSFI); en el caso de los niños mayores de tres años, los planes se denominan programas de educación individualizada (PEI). Los educadores de infancia temprana pueden ser miembros importantes de un equipo de PSFI o PEI cuando los planes se desarrollan.^[33]

Aprender sobre los niños en forma individualizada

La información sobre una discapacidad específica puede darle a un educador de la infancia temprana ideas sobre cómo ayudar a un niño. Sin embargo, cuando se atiende a un niño con necesidades especiales en particular, el educador debe centrarse en las necesidades del niño, no en la discapacidad o su etiqueta. Por ejemplo, un niño con parálisis cerebral puede caminar con aparatos ortopédicos en las piernas, usar una silla de ruedas, tener problemas físicos menores o demostrar un retraso en el lenguaje. Las posibles diferencias dentro de esta necesidad especial son variadas, lo que demuestra que ni la clasificación ni el diagnóstico por sí

solos pueden proporcionar suficiente información sobre un niño en particular. Los educadores de la temprana infancia deben aprender más allá de la definición de un libro de texto y hacer preguntas con tacto y comprensión, especialmente cuando conversen con los padres.^[34]

Los educadores de la primera infancia pueden contribuir mucho a establecer un buen ambiente de bienvenida y comprensión. Cuando un miembro de la familia comparte el diagnóstico de un niño, una buena pregunta de control suele ser “¿Y cómo afecta eso al desarrollo del niño?” Este enfoque puede ayudar a asegurar a un miembro de la familia que el cuidador del niño está sinceramente preocupado por el bienestar del niño y que está interesado en proporcionarle un cuidado apropiado e individualizado. La respuesta del padre o la madre ayudará al centro de cuidado infantil a determinar qué adaptaciones podrían ser necesarias, qué otras preguntas pueden ser apropiadas para ser abordadas, y si se necesitan o si habrá especialistas que se involucren.^[35]

Promover actividades inclusivas

Aunque los niños con discapacidades no estén inscritos en un programa de educación de la primera infancia, los educadores pueden seguir promoviendo prácticas inclusivas. Una forma de crear inclusión es tener fotos, libros y materiales que presenten a los niños con discapacidades en un ambiente común. La forma de crear conciencia de en qué las personas se parecen y se diferencian surge naturalmente en un entorno de educación de la primera infancia; un educador puede aprovechar estas oportunidades para hablar de ellas. El uso del lenguaje también es fundamental para desarrollar un ambiente de inclusión. La mejor práctica consiste en utilizar un lenguaje de “primero la persona” cuando se habla de las personas con discapacidades. Esta práctica significa simplemente anteponer la persona a la discapacidad: “un niño con trastorno del espectro autista” en lugar de “un niño autista.”^[36]

El proceso de explorar la inclusión con las familias, los colegas y los niños propondrá otras formas de ampliar las prácticas de inclusión. Por ejemplo, planificar las conversaciones del personal sobre cambios específicos en la filosofía, las actitudes y las prácticas contribuye en gran medida a incluir a los niños con necesidades especiales en un entorno de cuidado infantil. Aparte del entorno inmediato del programa de educación infantil, los adultos con discapacidades que forman parte de una comunidad pueden contribuir a que un centro de cuidados amplíe sus conocimientos sobre cuestiones relacionadas específicamente con la inclusión y las discapacidades en general.^[37]

Inclusión exitosa de niños con necesidades especiales

Así como cada niño es único, también lo es cada programa de educación infantil. No hay una fórmula mágica para hacer que la inclusión funcione más que con la creatividad, la energía y el interés que la mayoría de los educadores de la infancia temprana aportan a su trabajo. A pesar de su singularidad, cada programa es capaz de incluir con éxito a niños con necesidades especiales, haciendo que el programa funcione para cada niño que forma parte de éste. Una actitud de *puedo hacerlo* entre los educadores ayuda a proporcionar la energía necesaria para encontrar soluciones a los desafíos ineludibles. De igual manera esto ayuda a tener una actitud entusiasta sobre cómo hacer que la inclusión funcione en lugar de simplemente cumplir con una obligación legal.^[38]

Algunos niños necesitan, y se ven beneficiados, con programas que llevan a cabo pequeños cambios o apoyos leves en el plan de estudios para poder sacar el máximo provecho de ciertas actividades. Este tipo de cosas pueden consistir en adaptaciones simples, como por ejemplo, el hecho de proporcionar un lugar especial o una actividad tranquila para un niño que no puede participar en actividades de grupos grandes. Otra modificación podría ser el poner a disposición para un niño un refrigerio adicional cuando necesita comer con más frecuencia, modificando el horario habitual de comidas o refrigerios del programa.^[39]

Otros niños pueden requerir adaptaciones más específicas que no son fácilmente visibles. Existe una variedad de recursos comunitarios que pueden ser útiles para determinar cuáles podrían resultar de gran ayuda para los niños y sus familias. La familia, por ejemplo, es considerada siempre la primera y más importante guía de un niño; después de la familia, puede ser un especialista de la zona o un centro de capacitación local. Afortunadamente, más allá de la comunidad inmediata, un mundo de libros, publicaciones periódicas y sitios en internet confiables, son dedicados a las discapacidades y la inclusión lo cual puede informar a un educador de la primera infancia acerca de las adaptaciones apropiadas para un niño con una condición o necesidad particular.^[40]

Los programas que se establecen dentro de una base de buena calidad y apropiados al desarrollo, con una actitud positiva de parte del cuidador, una proporción adecuada entre adultos y niños, administradores de apoyo y una capacitación apropiada para el cuidador estarán listos para atender creativamente los problemas de un niño con discapacidades u otras necesidades especiales, exactamente como lo hace con los niños que se desarrollan típicamente. Si un niño ya tiene un diagnóstico, puede disponerse de personal de intervención capacitado para ayudar en este proceso. Una de las funciones más importantes de un centro de cuidados es facilitar un sentido de pertenencia e inclusión. A continuación, se presentan varias estrategias que son de gran ayuda.^[41]

- Adopta la idea de que todos los niños son capaces.

- Aún cuando parezca un desafío, es necesario adaptar el entorno de manera que sea apropiado para el desarrollo, y que se ajuste a las necesidades e intereses de cada niño.
- Se debe tomar en cuenta al niño en su totalidad, en particular su experiencia socioemocional. Aunque cuando fuese necesario apoyar el desarrollo de una habilidad específica por parte del niño.

Debemos considerar las siguientes preguntas cuando adaptemos una actividad para un niño con necesidades especiales:^[42]

- ¿Tiene el niño la oportunidad de controlar la experiencia de aprendizaje?
- ¿Existe un equilibrio entre el aprendizaje iniciado por el adulto y el aprendizaje iniciado por el niño?
- ¿Puede el niño tomar decisiones mientras aprende una habilidad?
- ¿Puede el niño ser capaz de iniciar por su propio esfuerzo las prácticas para ganar una habilidad, con el apoyo del centro de cuidados infantiles?
- ¿Está el niño ganando confianza en sí mismo y se alegra por sus logros mientras aprende?
- ¿Existe espacio en la actividad para que el niño pueda descubrir cosas nuevas?

Colaboración para la inclusión

Para abordar eficazmente las necesidades de los niños con diferentes capacidades y características de aprendizaje, los educadores de la primera infancia tal vez deban ampliar la forma en que se aproximan a las familias y se relacionan con los especialistas. Estos dos grupos de personas pueden compartir información importante y pueden servir como recursos para apoyar a los niños en un programa. Sus sugerencias contribuyen a mejorar invariablemente los esfuerzos de inclusión. Los propios especialistas incluso pueden visitar un centro de atención y ofrecer alguna orientación en el lugar.^[43]



Imagen 11.3 La colaboración ofrece un apoyo y un conocimiento valioso.^[44]

Proporcionar una educación inclusiva en la primera infancia no significa que un maestro, o incluso un grupo de maestros, tengan que hacer el trabajo solos. Todos tienen un papel que desempeñar. El papel principal de un educador de la primera infancia es fomentar y apoyar el desarrollo del niño de una manera cariñosa y cuidadosa. Las asociaciones colaborativas formadas con otros adultos que cuidan del niño -los padres, los centros o los especialistas- pueden complementar los esfuerzos de todos los interesados, sobre todo cuando todos se concentran en un punto en concreto. Cuando se combinan los esfuerzos de todos, se desarrollan ideas y surgen estrategias que son mejores que las que una sola persona podría haber desarrollado por sí sola. El resultado es la muestra de una verdadera colaboración.

Para que la cooperación tenga éxito, los siguientes factores son importantes:

- Respetar la experiencia y conocimiento de la familia con el niño. Son el primer y mejor recurso por eso deben incluirse en la planificación y ejecución del cuidado de su hijo.
- Comunicación clara y regular, tanto en las reuniones informales como en las planificadas.
- Reservar tiempo para la colaboración, reconociendo que es probable que no todos cuenten con el tiempo necesario.
- Todos deben aportar y tener una participación.
- Esforzarse por colaborar para que se pueda proporcionar las evaluaciones y los servicios de apoyo apropiados para el niño.^[45]

La publicación *Inclusion Works* del Departamento de Educación de California incluye un cúmulo de información acerca de la identificación de niños con necesidades especiales y la prestación de cuidados inclusivos.^[46]

Los maestros tendrán en sus aulas a niños con necesidades especiales diagnosticadas y no diagnosticadas, incluidas las condiciones que tienen que ver con su salud. Los programas de infancia temprana tienen la obligación legal de proporcionar programas inclusivos y beneficios de inclusión para todos los involucrados (niños con necesidades especiales, sus compañeros que no tienen necesidades especiales, familias y maestros).^[47]

Ofrecer una base sólida en la práctica apropiada del desarrollo, que incluye la importancia de aprender y satisfacer las necesidades de cada niño en particular, contribuye en gran medida a proporcionar una educación temprana inclusiva. El apoyo, el ajuste y la colaboración son esenciales para proporcionar una programación de educación infantil inclusiva.^[48]

Escenario 11.1: El Arte de Brandon

Brandon, un niño de 3 años que sufre de parálisis cerebral participa en un programa inclusivo de Head Start en su comunidad local. Su maestra ha creado un salón de clases con un gusto multisensorial. Brandon y sus compañeros de clase aprenden haciendo cosas por sí mismos y experimentando con actividades de causa y efecto a través de diferentes métodos de aprendizaje. El rincón de arte cuenta con materiales de cartón de distintos tamaños que los niños tienen la oportunidad de pintar, y las cajas pueden convertirse en un espacio de almacenamiento para los trabajos de arte de cada niño que cuelgan del techo.

Brandon disfruta mucho de pintar con pintura roja y azul. En algunos lugares de la caja, los colores se han mezclado como produciendo un color morado intenso. ¿Qué color es éste? Pregunta la maestra de Brandon, ¿De dónde sacaste la pintura morada? Pregunta de nuevo la maestra con una sonrisa. Brandon Mira los recipientes de pintura roja y azul con una chispa especial en sus ojos.

Adaptado del libro, Young Children With Special Needs (Bayat, 2012, pagina 304).

Ejercicio 11.2: Colaboracion para la Inclusión

Piense en el escenario de Brandon. El uso de arte tiene un éxito muy importante para apoyar a Brandon en su desarrollo. Si embargo, muchas veces el arte usa recursos consumibles muy costosos. Que colaboraciones podría utilizar la maestra de Brandon para conseguir materiales reciclables que pudieran usarse en su salón y que estrategias podría crear para diversos centros de aprendizaje en su aula?:

- a nivel de colaboración con los maestros de su centro
- a nivel de colaboración con la comunidad (incluyendo los padres de familia)

Libros y Recursos para los Niños y las Niñas

- La Niña que Pensaba con Imágenes: La Historia de la Doctora Temple Grandin (The Girl Who Thought in Pictures: The Story of Dr. Temple Grandin).
- Cómo Construir un Abrazo (How to Build a Hug).
- Yo Soy Hellen Keller (I am Hellen Keller).
- Yo, Frida (Me, Frida).
- Elina aprende acerca de la Inclusión (Elina learns about inclusion).
- Neema Quiere Aprender: una verdadera historia de Autodeterminación y de promover la inclusión (Neema Wants to Learn: A True Story Promoting Inclusion and Self-Determination).
- Todos los Perritos Tienen ADHD (All Dogs Have ADHD).
- ¿Qué le Pasa a Timmy? (What's Wrong with Timmy?).
- Mantén tu Oreja en la Pelota (Keep your Ear on the Ball).
- Mirando desde Nuestros Zapatos (Views from Our Shoes).
- Diferente Como Yo (Different Like Me).
- Reglas (Rules).
- Mi Amiga Isabel (My Friend Isabelle).
- La Guerra del Alfabeto (The Alphabet War).

Libros y Recursos para los Maestros y Maestras

- La casa en la Calle Sylvia (The House on Sylvia Street).
- Temple Grandin Movie (2010).
- Español Autismo Speaks.(www.autismspeaks.org/espanol)
- Mentes no Entendidas (Misunderstood Minds), (www.pbs.org/wgbh/misunderstoodminds/).
- Departamento de Salud y Servicios Humanos, Administración para Niños y Familias (ECLKC), Niños con Discapacidades: <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/es/nin...discapacidades>.

- Departamento de Salud y Servicios Humanos, Administración para Niños y Familias (ECLKC), Pruebas diagnósticas y evaluaciones funcionales de los niños: <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/es/pru...s-de-los-ninos>.
- IDEA website: <https://sites.ed.gov/idea/> (En español: <https://www.parentcenterhub.org/sobr...jo%20la%20ley>).
- Voces de Familias: <https://familyvoices.org/#>
- Parent to Parent USA: <https://www.p2pusa.org/>
- LD Online: <http://www.ldonline.org/>
- Video: ¿Qué es el Síndrome de Tourette? <https://www.youtube.com/watch?v=gLfl...channel=Telefe>
- Video: ¿Que es la enfermedad de Huntington? https://www.youtube.com/watch?v=c-I_...ivisionHouston
- Video: ¿Qué el Síndrome del Cromosoma X Frágil?: <https://www.youtube.com/watch?v=-LE3...=AutismoDiario>
- Understood. Creando un Mundo para la Diferencia. <https://www.understood.org/pages/en/...for-educators/>

Referencias

1. Esquivel, Elam, Paris, & Tafoya. [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#) . [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY 4.0
2. Esquivel, Elam, Paris, & Tafoya. [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#) . [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY 4.0
3. Esquivel, Elam, Paris, & Tafoya. [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#) . [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY 4.0
4. The National Institutions of Health. (2013). [Una niña recibiendo terapia](#) [imagen]. Wikimedia Commons. Bajo el [dominio publico](#).
5. Esquivel, Elam, Paris, & Tafoya. [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#). [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY 4.0.
6. Esquivel, K. Elam, E. Paris, J. & Tafoya M. (2020). [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#). [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY 4.0.
7. E squivel, Elam, Paris, & Tafoya. [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#) . [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC BY 4.0.
8. Esquivel, K. Elam, E. Paris, J. & Tafoya M. (2020). [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#). [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY 4.0.
9. Himileanmedia. (2013). [Niño con Síndrome de Down](#) [imagen]. Wikimedia Commons. Descargada el 9/2/2020. Licencia CC-BY-SA 3.0
10. Esquivel, Elam, Paris, & Tafoya. [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#). Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY 4.0.
11. Introduction to Exceptional Children's Course. Module 7 West Georgia RESA HB671. License CC BY NC (adaptations).
12. Center of Excellence for Medical Multimedia (CEMM). *The Traumatic Brain Injury*. Website: <https://tbi.cemmlibrary.org/Interactive-Brain/Interactive-Brain>. Retrieved on 10/12/18. Open resource for public view.
13. The Brain Image by Unknown Author is licensed under CC BY-SA and it was retrieved from <https://textimgs.s3.amazonaws.com/boundless-psychology/lbdywrnvs3ir4x1lfuhm.jpg> on 10/12/18.
14. United States Department of Education. OSERS. Retrieved on 11/2/2018 from <https://content.govdelivery.com/accounts/USED/bulletins/1a93caf>
15. United States Department of Education. OSERS. Retrieved on 11/2/2018 from <https://content.govdelivery.com/accounts/USED/bulletins/1a93caf>
16. Asociación Española de Pediatría. En Familia. Síndrome de Down: qué es y qué hay que prevenir. Descardado de <https://enfamilia.aeped.es/temas-sal...y-que-prevenir> el 6/22/2021. Licencia CC-BY-NC-SA 3.0.
17. Asociación Española de Pediatría. En Familia. Prematuros: Problemas mas Recientes. Descardado de <https://enfamilia.aeped.es/edades-etapas/prematuros-problemas-mas-frecuentes> el 6/22/2021. Licencia CC-BY-NC-SA 3.0.
18. CDF 18 Intro to Exceptional Children. Module 5. Retrieved from https://canvas.butte.edu/courses/13528/pages/introduction-to-intellectual-disabilities?module_item_id=427670 on 11/2/2018. License CC-BY. Qué pasó no comido nada
19. Lally, M. & Valentine-French, S. (2020). [Lifespan Development – A Psychological Perspective](#). [versión electrónica]. Librebooks. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY-NC-SA 4.0
20. Lally, M. & Valentine-French, S. (2020). [Lifespan Development – A Psychological Perspective](#). [versión electrónica]. Librebooks. Descargado el 9/2/2020. Licencia CC-BY-NC-SA 4.0

- [illegible]

47. Esquivel, K. Elam, E. Paris, J. & Tafoya M. (2020). [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#). [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia [CC-BY 4.0](#).
 48. Esquivel, K. Elam, E. Paris, J. & Tafoya M. (2020). [El rol de la equidad y la diversidad en la educación de la primera infancia](#). [Versión electrónica]. Libretexts. Descargado el 9/2/2020. Licencia [CC-BY 4.0](#).
-

This page titled [1.11: Familias de Niños con Necesidades Especiales o Aquellos con Necesidades Especiales de Atención Médica](#) is shared under a [not declared](#) license and was authored, remixed, and/or curated by [Irma Isabel González Cuadros](#).