

Educación Especial



Publicación Semestral
Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial
Entidad sin ánimo de lucro
Cartagena de Indias, Colombia



RELACION PADRES DE FAMILIA - PEDAGOGO ESPECIAL



14





Cuando se trabaja con una persona con discapacidad, no hay que quedarse en su defecto, sino mirar todas las posibilidades y direcciones que hay tanto para su educación, como para su habilitación o rehabilitación.

Educación Especial

Año 8; N° 14, Mayo 2000

Redactor

Pascal Affolter

Colaboradores

Nadiana Perna

Jorge Fabra

Amalfi Quintana

Editora

Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial

Fundación sin ánimo de lucro

Personería Jurídica 900109

NIT. 806.002.233-2

Cartagena de Indias

Colombia

Junta Directiva

Presidente:

Pascal Affolter

Director Ejecutivo:

Frank Marengo B.

Tesorero:

Lisset Gonzalez R.

Secretaria:

Rocío Vásquez C.

Vocales:

Carol Ventura

Nadiana Perna

Revisor Fiscal:

Jorge Fabra

Dirección:

Matute, Vía que conduce al

Jardín Botánico, Turbaco

(Cartagena de Indias - Colombia)

Teléfono (095) 663 7177

Telefax (095) 663 71 10

E-Mail: aluna@multi.net.co

Apartado Aéreo 7870 Cartagena

Diagramación:

Alfonso Rodríguez

Santafé de Bogotá

Impresión:

Pronto Printer Ltda.

Calle 25A N° 37A-38 Tel: 369 14 94/95

Santafé de Bogotá

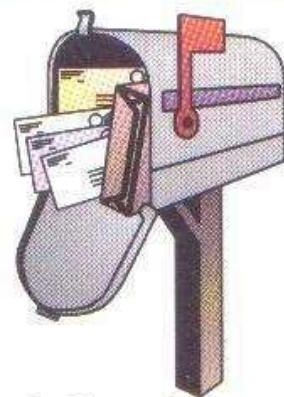


Nuestra Portada

Las alumnas Tammys, Nataly y Laura Patricia del Centro ALUNA con su profesora Nazly Pino durante la presentación de la obra "La Magia de ALUNA".

El gesto de Tammys hacia Nataly demuestra la gran ternura que tienen los niños especiales: ellos nos enseñan diariamente lo que es Afecto, Amor y Ternura.

Cambio de Dirección:



**Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial -
Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA
vía que conduce al Jardín Botánico;**

Municipio de Turbaco

Apartado Aéreo 7870 Cartagena de Indias, Colombia

Correo electrónico: aluna@multi.net.co

Teléfono: 095/ 663 71 77

Fax 095/ 663 71 10

VISITE NUESTRA PAGINA WEB www.grupocs.org

Los textos publicados en la Revista "Educación Especial" corresponden a las ideas de sus autores, pero no necesariamente a las del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial. Se autoriza la reproducción del material publicado y se agradece que se cite la fuente.

Contenido

Editorial	2
Pascal Affolter	
Poema de una madre	4
Moravia de Gonzalez - Venezuela	
Un acto de alta traicion	6
Angela Couret - Venezuela	
Sobre la relacion de los Pedagogos Especiales con los Padres	7
Hermann Siegenthaler - Suiza	
La relacion del Pedagogo Especial con los Padres	11
Andre Kunz - Suiza	
Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA	14
Cartelera	21
Los discapacitados y sus padres	24
Luz Stella Baena; Berenice Camacho; Vanessa Castillo	
La familia antes las exigencias y las potencialidades	27
Farid Juan Narvaez Simancas - Colombia	
Rincon Creativo	32



EDITORIAL

Pascal Affolter

Director

*Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial
Centro de Rehabilitación y Capacitación ALUNA*

NO HAY NINGUNA TERAPIA MEJOR QUE PADRES CONTENTOS Y ORGULLOSOS...

Una de las tareas más difíciles para las instituciones de Educación Especial y para los especialistas en general es crear un ambiente fructífero con los padres de los niños con necesidades educativas especiales. Se trata de encontrar el camino adecuado entre "no exigirles demasiado a las familias, para no causar una reacción de (auto)-aislamiento y así limitar las oportunidades para un óptimo desarrollo del niño. No se debe nunca olvidar el impacto que causa una discapacidad, y que el proceso de aceptación y superación es una lucha de por vida con adelantos y retrocesos. Más que sobreexigencias, reproches e información cruda, los padres de familia necesitan, como lo plantea Teodorovic (Berlín, 1975) "apoyo moral y ético".

Es importante recalcar que este concepto no da vía libre a que los padres deleguen en su totalidad la responsabilidad a la institución. Los padres deben volverse Co-Terapeutas, deben formar parte activa del equipo interdisciplinario, son ellos quienes mejor conocen a su hijo.

La experiencia adquirida en el Centro de Rehabilitación y Capacitación ALUNA en Cartagena de Indias, Colombia, muestra que existen padres que están tentados a desvincularse del proceso educativo de su hijo al encontrar una institución, en la cual pueden confiar plenamente. Reorganizan su vida que giraba a plenitud alrededor del niño y sus necesidades, por primera vez respiran y comienzan a vivir.

Actitud totalmente comprensible si tratamos de ser conscientes, digo tratamos, porque nosotros los llamados especialistas vemos la situación de los padres desde afuera, no somos nosotros a los cuales el destino escogió para luchar constantemente por el futuro del niño. Siempre es fácil "Ver los toros desde la barrera" y a la vez criticar al torero, no es cierto?

Yo por lo menos he cambiado en varias ocasiones mi opinion sobre unos padres de familia luego de realizar una visita domiciliaria, viendo todo el amor y apoyo que le brindan a su hijo en casa.

La relacion institucion - padres es a menudo una relacion elástica. Si los padres de ALUNA se alejan demasiado, no contestan las notas en la libreta de comunicacion, no cumplen con las sugerencias del equipo, etc. se les da una cita, durante la cual no se les reprocha, simplemente se inicia con la pregunta "cómo ve a su hijo?". Se habla sobre los logros que ha tenido su hijo, sobre el desarrollo y los objetivos. Le ayudamos a los padres a ver todas las habilidades que tiene su hijo. Normalmiente los padres se van contentos y "no hay ninguna terapia mejor que padres contentos y orgullosos".

Tenemos que crear un puente, una base de confianza, para que los padres puedan ver todas las potencialidades de su hijo y que vean el esfuerzo de la institucion, para que así se vinculen al equipo.

*Permitanme publicar unas **recomendaciones para los profesionales**, expresadas por padres de familia (Dembinski y Mauser, 1977):*

- *que usaran un lenguaje claro*
- *que proporcionaran una atmosfera calida y abierta para que ellos se sintieran libres para formular preguntas.*
- *que incluyeran a ambos padres en las consultas.*
- *que les proporcionaran material de lectura o referencias no tecnicas para ayudarlos a comprender mejor el problema del niño.*
- *que les proporcionaran informes por escrito.*
- *que tomaran los recaudos necesarios para que hubiera comunicacion entre las distintas disciplinas con el objeto de disminuir la cantidad de profesionales a los cuales se debia consultar.*
- *que les proporcionaran apoyo educativo.*
- *que les proporcionaran informacion sobre el comportamiento social, ademas de la informacion sobre el comportamiento academico.*

*Cada especialista e institucion debe tener claro si el objetivo es ofrecer un servicio (en otras palabras se trata de un negocio) y los padres deben cumplir con todas las exigencias, o si más bien tenemos como misión defender y apoyar a un niño con discapacidad y su familia hacia la independecia y calidad de vida. **Opino que para obtener los mejores resultados es indispensable crear canales de comunicaciones y confianza entre profesionales, institucion y los padres de familia.***

POEMA DE UNA MADRE

Por: Moravia de González

“Andreína González, 13 años”,

Con estas simples palabras
les quiero testimoniar
lo más grande y más querido
que me ha podido pasar...
Tener una hermosa niña
un tesoro sin igual
que tiene algunos problemas,
por quien vamos a luchar...
Se trata de mi amada hija
un ser muy especial.

Después de largos años,
con amor y decisión
engendramos una niña,
que nos llena de emoción,
de dicha, de entusiasmo,
de ternura y comprensión

El día de San Andrés
del año setenta y nueve
nace mi dulce ilusión
se llamará Andreína
en alusión al patrón...
Champaña vendra después
obsequios en profusión,
la noticia se difunde
hacemos un gran fiestón...

Andreína se nos muestra
cuando llega al preescolar
como niña caprichosa
tremenda hasta rabiar
dulce pero de mal genio
que nadie puede aguantar...
sus padres nos damos cuenta
que algo anda muy mal.

Electros, tomografías
destrozan mi corazón
concluyen muy friamente
isquemias, células muertas,
cerebro, malformación,
difuso, anormal, lenta
la onda del temporal
aumento del volumen
en el cuerno del frontal

Llanto, dolor, vida-muerte
perturban sin compasión
la dicha que siempre había
en pareja - hogar - relación
trayendo el desconsuelo, desconfianza
y confusión

Reniego de la existencia
en el cielo del Señor,
que siendo tan generoso
se ha vuelto castigador.

Convulsión, asma, alergias,
estrabismo, irritación,
indisciplina, unida a una falta de atención
Educación especial
tratamientos a millón
especialistas y afines
se vuelven nuestra rutina
con gran paciencia y rigor

Sufriendo sus altibajos
de avance y de regresión
nos causa grandes momentos
de dicha y de emoción
de penas y de tristezas,

que achican el corazón
que nos aviva el ánimo
o caemos en la depresión.

Mi siempre amada Princesa
crece muy llena de amor
de mimos y de caricias
y el orden como premisa
para buena educación
Siendo amable, cariñosa,
la sonrisa siempre en flor,
no abandona sus rabetas
que semejan un ciclón...
Amante de las canciones,
la música y el danzón,
disfruta de la lectura y
la pintura con pasión.
Amiga de la comida,
la playa y la diversión

Mi niña es una caricia,
una risa, un claro sol
que siempre alumbra la casa
dando ruido y resplandor,
alegando a su familia
con su gracia y su candor
Nos motiva a estar atentos
con calma y agitación
y a buscar la solución
para una vida mejor

Triunfos y fracasos
siempre vienen y se van
sumiéndonos en dilemas:
hacemos bien? lo hacemos mal?
Caemos y levantamos
para de nuevo probar
las técnicas o estrategias
que vamos a utilizar:
Llevarla siempre a los parques
eso la puede animar,
premiando sus buenas obras,
se va a modificar.

Sancionando las conductas
que no debe presentar,
la cena voy a quitar
premio no vas a ganar.
Tener una compañera
con quien pueda dialogar,
jugar, hacer las tareas,
y por qué no, hasta pelear.

Aprender a tocar cuatro*
tal vez lo pueda lograr,
en la cocina fregar,
lavar su ropa o planchar.
Hablando con los vecinos
quizás pueda resultar,
uniéndonos con los otros
podremos comunicar
que aquí estamos
somos muchos,
por ellos vamos a luchar.

Vivimos y disfrutamos
nuestro mundo por igual,
Uds., como nosotros,
lo vamos a conservar.

Caracas, Julio 1993.

*La madre de Andreina, Moravia de González,
apoyó durante muchos años a la
Fundación Paso a Paso de Caracas, Venezuela.*

*Este poema fue publicado en el
Boletín Paso a Paso Vol. 3 No. 4 de Julio/1993*

* El cuatro es un instrumento de cuatro cuerdas, suerte de pequeña guitarra, de gran popularidad en Venezuela.

UN ACTO DE ALTA TRAICIÓN

por Angela Couret

*Madre de tres hijos, el menor, Alberto, 14 años,
con discapacidad intelectual.
Fundadora de "Paso a Paso.",
Organización de apoyo para padres de niños y jóvenes
con necesidades especiales; con sede en Venezuela.*

Finalizando el año escolar acostumbro "procesar" los libros y útiles de mis hijos. Salvo lo que puedo. Descarto lo inservible. Reúno para regalar aquellos libros que hayan agotado su utilidad habiendo pasado por manos de los niños en orden cronológico descendiente. Este año, sin embargo, estuve a punto de cometer un acto imperdonable de falta de fe que me sacudió y me llevó a reflexionar.

Hace años que conservo varios libros de cuentos infantiles particularmente queridos y cargados de recuerdos por haber sido las primeras lecturas de mis hijos mayores. No son ejemplares de colección por su valor literario o por pertenecer a ediciones lujosas. Todo lo contrario. Son aquellos que en algún momento se pusieron de moda y fueron leídos y memorizados, transportados a cuestas, en morrales atiborrados, viajando por tierra y por aire en innumerables oportunidades, habiéndose deshojado debajo de almohadas y debiéndose remendar una y otra vez.

Los he conservado por faltar pasar por las manos de mi hijo especial, el menor de los hermanos, quien presenta dificultades en el aprendizaje. En ocasiones he sentido la tentación de regalarlos a un lector principiante que pudiera disfrutarlos... pero me he detenido y he pensado este año quizás él logre des-

cifrarlos, degustarlos y cumplir con un ritual de familia.

Así han pasado varios años y este año llegué a embolsarlos y llevarlos al carro para heredárselos a una amiga cuyo niño arrancó hace poco en esa aventura mágica que se forja desde la palabra escrita.

Mi niño ni cuenta se había dado, feliz y despreocupado. Bendecido se retiró a dormir y fue entonces que un enorme remordimiento me invadió.

¿Qué me pasa?...¿Por qué esta sensación de traición y deslealtad que me agobia y me oprime?

Bajé al auto, ya cerrada la noche. Rescaté los libros desgastados y remendados. Los acomodé nuevamente, con respeto, en su sitio del librero y me acosté, pudiendo pronto conciliar el sueño...

No permitamos que el desánimo nos invada y que en un momento de debilidad traicionemos a nuestros hijos perdiendo las esperanzas o rindiéndonos ante la frustración.

Publicado en Paso a Paso Vol. 7 No. 4 Julio 1997

Mayor Información: elvira@telcel.net.ve



SOBRE LA RELACIÓN DE LOS PEDAGOGOS ESPECIALES CON LOS PADRES DE FAMILIA

Dr. Hermann Siegenthaler

Científico en Educación de la Universidad de Zurich, Suiza, y fundador del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial

En la obra central "Pedagogía Especial" de Paul Moor (1899 - 1977) del año 1965, el autor formula tres conceptos básicos para el trabajo con personas con discapacidad. El tercer concepto dice: *"No sólo el niño debe educarse, también su entorno se debe educar"*. Esta petición se basa en la siguiente experiencia: en el trabajo con niños con discapacidad cognitiva cada Pedagogo Especial experimenta que existen logros que no se pueden transferir de un lugar a otro, en este caso a la situación familiar. El aprendizaje de personas con Retardo Mental está relacionado en un alto grado con personas y situaciones concretas. Pero muchos padres no tienen la actitud consecuente y necesaria para que el niño aplique el mismo concepto conductual que aprendió en la institución. Por lo tanto la máxima: *"Siempre hay que educar también a los padres"*.

Con esta convicción ingresé como joven Pedagogo Especial al trabajo práctico y realicé reuniones con los padres. Pero durante la

primera conversación me encontré con grandes dificultades: los padres que tenía en frente de mí eran mucho mayores que mi persona - hubieran podido ser mis propios padres. Y ahora debería yo como persona joven "educar" a estos padres...? Algo no estaba bien en la proporción. Anoté esta experiencia en mi diario y debí reconocer que no era tan fácil como lo plasmaba mi profesor en la Universidad. *Cómo justifico yo la legitimación de "educar" como Pedagogo Especial a personas adultas, las cuales desarrollan sus vidas en independencia y responsabilidades propias?* Será mi filosofía de educación la apropiada para los padres? No tendrá cada pareja de padres su propio estilo para educar a sus hijos?

En los siguientes años me volví más prudente y modesto respecto a la relación Padres - Pedagogo Especial y hoy en día digo: se trata en primera línea de un contacto creado y continuo, para apoyar y fomentar el desarrollo del niño con discapacidad. En esta descripción se encuentra formulado un obje-

tivo central: *se trata del niño - y nada más*. En esta relación todos los participantes, también mi persona como especialista, somos aprendices: la relación Pedagogo Especial - Padres de familia depende mucho de la propia actitud.



La sonrisa contagiante de Milagros

A continuación quiero enfocar la mirada hacia el Pedagogo Especial y demostrar unas actitudes inadecuadas muy típicas de ellos, las cuales se pueden presentar en las charlas con los padres de familia.**

Al describir comportamientos y/o actitudes típicas parece a menudo que uno exage-

** Lo mismo se podría describir de los padres, quienes también asumen actitudes erróneas, las cuales dificultan una conversación, pero no es el enfoque de este artículo.

ra, que está inventando la situación. Se trata de "formas extremas", las cuales sirven de modelos, para reflejarse en ellos.

Me referiré a características que siempre encontré de nuevo en mis treinta años como Pedagogo Especial y asesor de Instituciones en Suiza y Alemania, y las resumo en cinco modelos:

1. Muchos Pedagogos Especiales tienden a instruir a los padres de familia; así como lo mencioné al inicio de mi artículo. Tienen un concepto claro sobre cuál es la actitud educativa correcta hacia el niño. Hacen sentir a los padres, que cometieron muchos errores y que siguen comitiéndolos. Los padres tiene finalmente la impresión, de que son ellos los culpables del comportamiento de su hijo.

La posición que adopta el especialista puede favorecer este mensaje: el Pedagogo Especial está sentado detrás de un pupitre, encima de este reposa una hoja, con el contenido preparado y anticipado de la conversación y sobre la cual anota constantemente comentarios durante el desarrollo de la charla. La reunión se parece a una audiencia judicial, donde se pregunta y se protocoliza la respuesta.

Los padres de familia frecuentemente terminan deprimidos después de una reunión como la que describo, se sienten como unos incapaces y reaccionan, según carácter y temperamento, con una actitud defensiva y agresiva (la cual se refleja luego en su actitud en casa con el niño).

2. Existen Pedagogos Especiales que tienden, sobre todo cuando son más jóvenes que los padres del niño, a involucrar su rela-

ción con sus propios padres durante el desarrollo de la charla. Se ponen de lado del niño y “contra” los padres y la conversación se llena de reproches y acusaciones. Opino que en la manifestación del Pedagogo Especial, de que los padres deberían retirarse y dejarle espacio al niño, para que pueda desarrollarse hacia la independencia, se refleja su propio problema, el cual aún no ha aceptado y menos resuelto.

3. Algunos Pedagogos Especiales tienden a asfixiar a los padres de familia con expectativas altas. Como ejemplo modelo sirve la siguiente declaración de muchos padres: “El Pedagogo Especial exige, que por fin aceptemos a nuestro hijo con su discapacidad”. *A menudo se puede leer en informes de Pedagogos, que “los padres aún no aceptan a su hijo con discapacidad”. Estos Pedagogos Especiales olvidan o no tienen ni la más mínima idea de que tan difícil es este camino de la aceptación: que es un sube y baja constante, un proceso que dura toda la vida y nunca estará terminado. En un momento se logra aceptar y querer al niño tal y cual es - y dentro de un instante predomina nuevamente la discapacidad, el daño, lo indeseable, las habilidades faltantes.*

La vida de los padres es un cambio constante entre los dos polos “aceptar” y “rechazar”, entre “lograr” y “fracasar”.

Pregunto a los Pedagogos Especiales: ¿no está nuestro trabajo cotidiano igualmente marcado por esta dinámica?

4. Algunos Pedagogos Especiales tienden a demostrar y lucirse con su conocimiento profesional, el cual adquirieron durante su formación y a través de su experiencia re-

flexionada. Para los padres son en realidad los especialistas a los cuales confiaron a su hijo y a menudo están felices sobre esta situación. Después de una larga búsqueda de un servicio profesional encontraron un lugar para su hijo y por lo tanto se mantienen quietos y casi no atreven a opinar.

Estos conocimientos profesionales pueden tentar al Pedagogo Especial a asociar la discapacidad del niño con una “discapacidad modelo”, sobre la cual leyeron y la cual encontraron en múltiples ocasiones durante su experiencia laboral. Los padres tienen la impresión, de que su situación le es familiar al especialista, antes de que ellos la hayan presentado. Pero quiero recalcar, que la situación de los padres siempre es una situación única, singular e individual. El resultado de esta actitud del Pedagogo Especial es que aunque estos conocimientos especiales refuerzan la confianza que depositaron los padres de familia en él, ellos no se sentirán tomados en serio en su situación personal y particular.

5. Todas estas actitudes del Pedagogo Especial presentadas como “erróneas” las puedo contemplar bajo el aspecto de “ejercicio de poder”. Detrás está la imagen del Pedagogo Especial, el cual se siente superior y disfruta de esta posición. Ejercer un poder sobre otros seres humanos (p.ej. en base de conocimientos especiales) puede convertirse en un placer muy profundo, el cual refuerza su propia autoestima. Muchas personas autoritarias presentan este síntoma.

Para no dejar la imagen de los Pedagogos Especiales muy tenebrosa habría que ha-

blar también de las actitudes contraproducentes de los padres de familia, que aparecen con la misma frecuencia. También debería escribir de una actitud “buena y útil”, para que los padres puedan afrontar mejor su situación. Pero opino que no será muy difícil de concretar esta actitud favorable, partiendo de las actitudes negativas descritas anteriormente.

Para una mejor orientación anexamos las “Reglas para la charla con los padres”, que el autor de este artículo, publicó en su libro “Introducción a la Pedagogía Especial”

1. Piense en dónde debe realizarse la charla (en casa, en el aula, en la propia vivienda, en un sitio de trabajo).
2. No trate a los padres como si fueran escolares. Son sus contemporáneos.
3. Procure no dar recetas educativas.
4. Sea más cauteloso con las preguntas. Pregunte sólo lo que sea necesario para comprender al niño. No pregunte por curiosidad. Respete la atmósfera íntima de los padres.
5. Escriba sólo después que se hayan ido los padres: ellos no deben sentirse como en una sala de audiencias.
6. No sea un juez que debe dar su veredicto. Colóquese en el lugar de los padres. Que la posición de ellos, sea la posición suya.
7. No hable con los padres como si fuera un catedrático: en el fondo usted sabe menos del niño que ellos.

8. Deje sentir a los padres la impresión de que quiere saber mucho del niño, para comprenderlo mejor.
9. No exponga a los padres los defectos, imperfecciones o fallas del niño. Muéstreles las posibilidades abiertas, las cuales son más importantes para usted.
10. No deje que los padres sólo se quejen del niño. Invítelos a que hablen de cosas que les produzcan alegría de él, a pesar de su limitación.
11. Despida a los padres de tal manera que cobren ánimo para su vida cotidiana y puedan venir con gusto a una próxima charla.

¿Es usted Pedagogo Especial, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Fisioterapeuta, Padre de familia o Estudiante?

¿Quiere usted saber más acerca de la Pedagogía Especial?

Promoción del libro

“Introducción a la Pedagogía Especial” del autor

Hermann Siegenthaler,

reconocido Pedagogo Especial y Psicólogo de Suiza. Describe los fundamentos de una Pedagogía humana que trata de entender al niño con discapacidad, para poder ayudarlo en su camino hacia independencia y calidad de vida. Basada en una experiencia profesional de treinta años como Docente Universitario y Asesor de Instituciones en Suiza y Alemania, aplicada a la realidad educativa en América Latina.

Valor:

\$ 10.000 (Diez Mil Pesos Colombianos)
+ \$ 2.500 envío correo.

Adquiere más información

comunicándose: Correo electrónico:

aluna@multi.net.co

Tel.: 095/ 663 71 77; Fax 663 71 10



LA RELACIÓN DEL PEDAGOGO ESPECIAL CON LOS PADRES DE FAMILIA:

André Kunz - Pedagogo Especial; Suiza

*Miembro Junta Directiva Grupo Colombo Suizo
de Pedagogía Especial*

*"Por qué los padres no comprenden
por fin, que..."*

*A los padres de X. habría que decirles
sus cuatro verdades, porque no refuerzan
en casa, lo que aquí en la Institu-
ción practicamos y logramos con
mucho esfuerzo...*

*Increíble, los padres de B. no se pre-
ocupan para nada por su hijo.
Uno les debería..."*

La profesión del Pedagogo Especial nos exige mucha energía y entrega.

Nos dedicamos a la educación del niño, el cual nos confiaron, pensamos en su futuro y desarrollamos sus habilidades hacia una máxima independencia posible. Resumiendo: trabajamos con objetivos claros y concretos, con calidad y mucho profesionalismo, con una actitud abierta hacia el niño - y todo esto con varios niños al mismo tiempo. Somos especialistas del aprendizaje y vivenciamos a los niños en un grupo, lo que nos permite obtener una experiencia amplia sobre cómo el niño se comporta en los contactos sociales. Se

puede decir, que trabajamos de manera profesional en lo que concierne a la educación, el aprendizaje y fomento de habilidades.

Los Padres de familia conocen a su hijo desde su nacimiento, saben de su desarrollo integral, lloran, ríen y se disgustan con él. Están atentos a sus necesidades, sienten y pueden interpretar sus deseos. *Cuando se trata de esta criatura tan especial y única, su hijo, los padres son los especialistas de los sentimientos. Y también lo son en el aprendizaje, aunque no manejan una filosofía de educación muy consciente y no piensan igual como el Pedagogo Especial.*

Cómo podemos relacionar estos aspectos y cómo se pueden evitar las decepciones, las cuales siempre están presentes, por todos lados?

La respuesta es breve y simple: **Debemos conversar el uno con el otro** (Pedagogo Especial con Padres y viceversa).

Esta respuesta simple es un proceso, el cual debe ser un tema presente constantemente en nuestro trabajo práctico y nos da

mos cuenta que no es fácil de transformar este concepto.

A continuación quiero anotar lo siguiente, basándome en mi propia experiencia:

- Trabajo en un Colegio, el cual se puede comparar con el Centro ALUNA en Cartagena, Colombia. En mi país, Suiza, soy el responsable, como profesor de clase, del contacto con los Padres de familia y es mi deber crearlo. El objetivo central de este "contacto creado" (ver H. Siegenthaler) es acercar lo más posible los objetivos del plan de tratamiento a la situación real del niño, para lograr un fomento del desarrollo global e integral del niño. *En el centro está el niño y todo lo demás está por ende subordinado.*
- Una a dos veces al año se reúne el equipo interdisciplinario (Educadores; Terapeutas; Coordinadores, Director), sin los padres y yo como Pedagogo Especial coordino esta reunión y formulo las preguntas. Cada profesional habla de sus experiencias y al final se concretan los objetivos para el plan de tratamiento. Se realiza un protocolo.
- Una vez al semestre me reúno con los padres y escucho a los "especialistas del hogar". Al iniciar la conversación definimos juntamente la duración de esta y los temas a tratar. Comento con ellos el plan de tratamiento y sus objetivos específicos, el cual elaboró el equipo interdisciplinario y agrego si es necesario sus sugerencias. *Es importante que la madre del niño opine también, es ella quien mejor conoce a su hijo. Frecuentemente las madres hablan el lenguaje de sus cónyuges y es tarea del Pedagogo Especial encontrar el mecanismo para que la madre exprese su conocimiento y sus sentimientos.*



Una buena relación entre padres y pedagogos es la base para un trabajo exitoso

- Al iniciar el año escolar realizo una tarde informativa para todos los padres de mi aula. Consiste en dos partes:
 - a) Presento mi trabajo y respondo inquietudes.
 - b) Brindo unos pasabocas y algo para beber.

Quiero resaltar que la segunda parte es mucho más importante que la primera, porque de esta forma se puede crear un ambiente favorable, propicio para un acercamiento.

- Siempre existe la posibilidad de realizar una reunión con los Padres. Es una oferta que hago extensiva a cada uno de los padres.
- Una vez al semestre realizamos con la clase un evento cultural y/o social, al cual invitamos a los padres y hermanos (p.ej. un desayuno antes de Navidad; una obra de teatro presentado por los niños; un "piscinazo" con merienda compartida, etc.). Los padres se integran en estos eventos y se logra un ambiente de relajación y confianza. Estamos creando cimientos para un trabajo en conjunto.
- Cada alumno posee un cuaderno, en el cual los padres de familia y yo como Educador, intercambiamos información brevemente cada día, si ocurrieron hechos especiales, si el niño tiene tareas, etc. Este intercambio abierto y descomplicado es una gran ayuda, hay una comunicación permanente. Este cuaderno es un medio importante para el trabajo conjunto, para el trabajo en equipo entre padre y colegio.

Estos puntos antes mencionados no pretenden ser completos, se les puede anexar otros.

Importante es la actitud de que el objetivo en común - el desarrollo adecuado del niño - se alcanza mejor juntos. Los Padres de familia y los Pedagogos Especiales son especialistas en áreas diferentes y el mejor resultado posible se logra trabajando juntos en equipo; la experiencia me muestra, que solamente los objetivos compartidos se alcanzan en su totalidad.

Una buena relación entre Padres y Pedagogos se basa en la confianza mutua y esta solamente es posible en un contacto "entrehumano" recíproco.

"Conversar con el otro", así dice el simple y a la vez difícil voto en la relación Padres-Pedagogo.

**Gracias a su publicidad
la Revista Educación
Especial podrá seguir con
este importante apoyo para
profesionales y padres de
familia.
Informes:
Tel.: 095 663 71 77**



Bosque Ave. Pedro Vélez No. 45A-126
Tel/Fax: (095) 669 09 09 - 669 09 81
Cartagena-Colombia-Sur América

Centro de Habilitación y Capacitación

ALUNA

para personas con discapacidad cognitiva



En el Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA, ubicado en las afueras de Cartagena de Indias, al lado del Jardín Botánico, en Matute, Turbaco un equipo profesional atiende a más de 100 niños y jóvenes con discapacidad cognitiva.

100 más se encuentran en lista de espera por falta de apoyo.

En esta edición presentamos el origen de la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial y su Proyecto bandera - ALUNA:

Hace 15 años, se encendió una luz de esperanza para los niños y jóvenes de Cartagena de Indias con discapacidad cognitiva, cuando el Pedagogo Especial y Profesor de la Universidad de Zurich, Suiza, Hermann Siegenthaler, conjuntamente con la Pedagoga Especial de Suiza, Maja Weber, y los médicos Colombianos Aurélio Tobón y Rafael Díaz, fundaron al Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial.

Hasta el año 1995 la fundación creó un grupo de capacitadores Colombianos formando a más de 100 educadores en Educación Especial, según la filosofía *"formar pescadores que puedan enseñar a otros a pescar"* a través de Cursos de capacitación y Congresos con temas pedagógicos.

Se inició con la publicación de la Revista "Educación Especial" para docentes y padres de niños con discapacidad; y anualmente se realiza el Festival de Teatro para los niños con discapacidad de Cartagena, evento en el cual ellos pueden demostrar sus habilidades.

En Tunja Boyacá se creó un Centro de atención para niños con discapacidad, donde actualmente se atienden a 50 niños y jóvenes.

En el año 1996 el Gobierno Suizo aprobó un aporte económico para la formación de docentes y Pascal Affolter, actual Representante del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial, fue designado para seguir con los proyectos de la Fundación en Colombia.

Entre 1996 y 1999 se capacitaron a más de 100 docentes en Educación Especial, en convenio con la Universidad de Cartagena, facilitando así el proceso de la integración escolar de niños con necesidades educativas

especiales. Se realizaron los Congresos sobre "Autismo" (1996) y "Arte, Lúdica y Educación" (1998) con participación nacional e internacional; y la Revista "Educación Especial" se reestructuró y empezó a circular semestralmente a nivel nacional y desde el año 1998 se envía a Cuba, Ecuador y Venezuela.

Entre 1996 y 1998 se acercaron muchos padres de niños con discapacidad a las oficinas del Grupo Colombo Suizo en búsqueda de apoyo y en 1998 la Fundación realizó un estudio a nivel de la ciudad, con el resultado de que no existía entonces una Institución profesional con principios pedagógicos para niños con discapacidad cognitiva severa. Algunos niños privilegiados recibían tratamientos en Medellín, Bogotá o en el exterior, otros fueron llevados a terapias individuales y luego se quedaron en casa, otros no recibían ningún tipo de tratamiento.



*Todo ser humano tiene derecho a la educación
(Declaración ONU)*

En base de este estudio la Fundación presentó un proyecto en Suiza, el cual fue aprobado y con el apoyo de CORPAF ASPAEN el Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA abrió sus puertas el 2 de marzo del año pasado con muchas ambiciones, entre ellas la más importante: *más que ser otro Colegio de Educación Especial, queremos convertirnos en un Centro profesional y modelo a nivel de la Costa y en un futuro de Colombia.* La idea es que los niños y jóvenes de Cartagena no tengan que viajar más a Medellín, Bogotá, Cuba o Estados Unidos; en la Costa Atlántica hay personas muy preparadas.

El concepto Antropológico del Centro ALUNA:

Durante muchos siglos los filósofos buscaron una respuesta a la pregunta *¿Qué es el hombre?*, sin encontrar un concepto que incluyera a todos los seres humanos. Los conceptos actuales del hombre excluyen definitivamente a las personas con discapacidad. Como Pedagogos Especiales tenemos que conocer este hecho y aceptarlo como un aspecto de la realidad, pero al mismo tiempo *debemos luchar contra todas las tendencias modernas que niegan a las personas con discapacidad. Somos los abogados de alguien que no puede defenderse.*

Filosofía:

"La educación y el desarrollo de las habilidades en personas con discapacidad cognitiva tienen que ver con su dignidad, la cual es intangible e inseparable en cualquier ser humano".

*Hermann Siegenthaler,
Pedagogo Suizo*

- ◆ Responsabilidad = Responder a una necesidad
- ◆ A partir del niño (teniendo en cuenta su problema real pero sobre todo sus habilidades y fortalezas)
- ◆ Con la familia
- ◆ Dejar "vivir" a los niños
- ◆ Proteger dignidad de las personas con discapacidad
- ◆ Buscar soluciones "más allá" de los 18 años; tener proyección
- ◆ Trabajo Interdisciplinario
- ◆ Cuidar ambiente Intrainstitucional

La filosofía de la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial y del Centro ALUNA tiene una orientación esencialmente pedagógica, en la cual la educación especial forma la parte central en la vida escolar del alumno, recibiendo apoyo del equipo interdisciplinario.

Como dice el Pedagogo Especial Paul Moor (1899 - 1977): "la Pedagogía Especial no es ni Psicología, ni Psicoterapia infantil, ni Psiquiatría infantil aplicada, es Pedagogía y nada más".

"En Aluna trabajamos intensamente al servicio de niños y jóvenes con discapacidad y lo hacemos con gusto y amor, porque sabemos que todos somos iguales en lo espiritual, que es lo más importante. Todos somos hijos de Dios y un día seremos juzgados en el amor, pero particularmente en el amor a los más necesitados"

Pensamiento ALUNA

Todo ser humano tiene derecho a la educación (Declaración universal de los Derechos Humanos, ONU), incluyendo también a las personas con necesidades educativas especiales.

Igualmente existe el derecho a una metodología adecuada, según sus necesidades individuales: la Educación Especial se ocupa de aquellos niños que necesitan más de lo que la educación regular puede ofrecer.

En el Centro ALUNA trabajamos con planes educativos individuales, siempre partiendo del propio niño y teniendo en cuenta su problema real, habilidades y fortalezas. Brindamos una habilitación integral, que va dirigida hacia "la cabeza, el corazón y la mano" (Johann Heinrich Pestalozzi, Pedagogo Suizo, 1746 - 1827): se trata de tres perspectivas simbolizadas por estos conceptos: La cabeza es el símbolo de la formación intelectual, y la educación adecuada es la enseñanza, como la conocemos en el trabajo escolar. El corazón es la imagen de la parte emocional del niño, cuya base es la confianza, la fe, el amor y muchos otros aspectos. La mano simboliza las capacidades corporales, las manualidades tanto como los movimientos. En el Centro ALUNA la educación de la totalidad del niño tiene en cuenta cada una de las acciones de estos tres campos.

Iniciamos en marzo del año 1999 con 32 niños con Retardo mental como Síndrome Autístico, Síndrome de RETT y Parálisis cerebral y hoy en día atendemos a 100 niños y la lista de espera alcanza a otros 100.

100 niños, la gran mayoría de ellos no son aceptados en ninguna otra institución de la ciudad por la severidad de su problema: ALUNA complementa los servicios que se ofrecen a nivel de la ciudad, trabajando con un concepto pedagógico, diferente a lo existente.

La Misión de ALUNA:

En ALUNA trabajamos en 3 frentes:

1) Atención:

- Ofrecemos a los niños y jóvenes con discapacidad cognitiva (Retardo Mental severo y moderado, Autismo, Síndrome de Rett, Parálisis Cerebral) de Cartagena de Indias y del Departamento de Bolívar una atención integral acorde a sus necesidades, para brindarle la posibilidad de tener una vida digna.
- Ofrecemos alternativas de intervención dirigidas al mejoramiento de la calidad de vida de nuestros alumnos.
- Contribuimos en la habilitación e integración personal, familiar y social de las personas con discapacidad cognitiva.

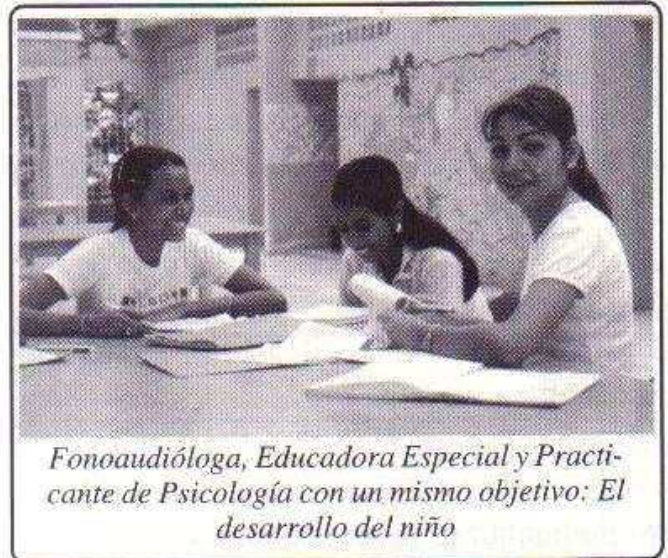
2) Capacitación en tres niveles:

A) Formar un equipo interdisciplinario de alta calidad humana y profesional:

Debe ser el objetivo mayor de cada Institución el crear un ambiente favorable para sus alumnos. Este ambiente lo componen las personas que están alrededor del niño y por tal motivo *es indispensable tener un equipo interdisciplinario que deje de lado los celos profesionales y funcione de manera armónica. es importante siempre tener en cuenta que "nosotros estamos aquí para apoyar al niño y no al revés..."*

En ALUNA el personal trabaja de 7 30 a.m. a 4 p.m. En horario sin alumnos (7 30 a.m. a 9 a.m. y 3 p.m. a 4 p.m.) se les da el tiempo al personal para la planeación / parcelación; anotar observaciones; traba-

jo administrativo; reuniones; etc. Esto con el fin, que el Personal pueda descansar en casa, teniendo en cuenta que el trabajo con niños con discapacidad es exigente a nivel físico y psíquico. A la vez nos permite exigirle al equipo máxima calidad en su trabajo; no se acepta ninguna acción pedagógica sin objetivo o justificación concreta.



Fonoaudióloga, Educadora Especial y Practicante de Psicología con un mismo objetivo: El desarrollo del niño

Semanalmente se realizan 2 talleres de capacitación para el personal y mensualmente realizamos una jornada entera con expertos en los diferentes temas.

B) Brindar apoyo y orientación a la familia de la persona con discapacidad.

Promover la integración de las familias al equipo interdisciplinario, para que se convierten en facilitadores y promotores del desarrollo del niño. En cinco Escuelas de Familias con temas escogidos por los mismos padres, ofrecemos formación a las familias. La participación en el año 99 ha sido de un 90% y "apuntamos" este año a un 100%. En ALUNA sólo se aceptarán padres que se comprometen con sus hijos, queremos ofrecer un servicio profesional y no un servicio de guardería.

C) **Formar y capacitar a Madres sustitutas del ICBF y a Docentes del Departamento de Bolívar y del Distrito de Cartagena** para facilitar el proceso de integración de alumnos con problemas en su desarrollo, cumpliendo con la Ley 361 de 1997 y la Ley 115 de 1994 (reglamentada por el Decreto 2082 de Noviembre 1996).

Este servicio de capacitación se vende para crear ingresos para el Centro. Ofrecemos además seminarios teóricos-prácticos a nivel de la Costa. Además capacitamos a 13 estudiantes de las diferentes Universidades de la ciudad.

3) Otro frente es la Divulgación y la Sensibilización:

- Fomentamos la investigación científica y apoyar el desarrollo de la Pedagogía Especial en Colombia.
- Servimos de multiplicador de las experiencias educativas y terapéuticas de nuestro Centro. *Esto lo realizamos a través de nuestra publicación "Educación Especial" con un tiraje de 1200 ejemplares y divulgación a nivel nacional e internacional. La Revista fue nominada recientemente para un premio de Educación Especial en Suiza.*
- Queremos sensibilizar a la sociedad y fomentar un cambio de actitud respecto a las personas con discapacidad cognitiva.
- Defendemos los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

Cómo se financia la magia de ALUNA?

Funcionamos con una filosofía empresarial - vendemos nuestros servicios y los padres de familia pagan una mensualidad según estrato. Para la gente de estratos bajos existe la posibilidad de buscar padrinos. El *Plan Padrino* es para la empresa garantía para que no tenga perdida por un cupo cedido bajo el costo real.

Este año se vendieron además 40 cupos al ICBF y 4 a empresas grandes.

Otros ingresos son las diferentes capacitaciones y esperamos que en un futuro el Distrito o Departamento nos apoye, cumpliendo con las diferentes leyes que hablan del derecho a la educación de nuestros niños - *hasta el momento ALUNA no cuenta con ningún aporte por parte de las autoridades locales*, a pesar de haber tocado todas las puertas en varias ocasiones.

El aporte actual por parte de Suiza está condicionado: **si no se consiga aporte local, la magia de ALUNA está en peligro y se le niega la oportunidad para un mejor futuro a más de 200 niños y jóvenes de Cartagena de Indias.**

Proyección:

Tenemos una proyección clara para los próximos 5 años entre otro:

- Ser modelo a nivel de la Costa
- Atender a más de 200 niños con discapacidad cognitiva, respondiendo a la necesidad existente.
- Ofrecer Talleres protegidos para jóvenes y adultos.

- Traer la Hipoterapia (Terapia con caballos) a Cartagena de Indias.
- Crear una alternativa para todas las familias con niños con discapacidad que viajan a Medellín, Bogotá, Cuba y Estados Unidos - en la Costa Atlántica hay profesionales muy preparados.
- Ofrecer también una alternativa para todos aquellos niños que no encajan ni en ALUNA ni en un Colegio regular, pero que igualmente tienen el derecho a una metodología adecuada según sus necesidades.
- Fortalecer el pensamiento de una empresa social y adquirir un transporte escolar propio. Invirtiendo en un Bus propio, tendremos ingresos de 1 Millón mensual.

Estos objetivos dependen del apoyo de la gente con corazón:

En la actual sede al lado del Jardín Botánico en Turbaco estamos en un paraíso. Lamentablemente es un paraíso a corto plazo:

- tenemos mucha naturaleza alrededor, pero no la podemos utilizar con nuestros niños, ya que muchos de ellos no miden el peligro.
- en Turbaco hay movimiento de tierra y las grietas están creciendo. Dentro de poco tiempo existirá un peligro físico para nuestros niños.
- se invirtió mucho en el arreglo del techo, pero los salones se inundan constantemente en invierno y hay que evacuar a los niños.
- No hay más espacio para los 100 niños en lista de espera.

La conclusión es obvia: si queremos aumentar cobertura (más de 100 niños en lista de espera), mejorar la calidad de los servicios, y sobre todo consolidar el futuro de ALUNA se necesita una sede propia (Creación de un Centro de Habilitación y Capacitación para personas con discapacidad cognitiva).

¿ Qué apoyo se requiere?

- Terreno: 1.5 ha, en una zona verde.
- Aporte por las autoridades oficiales en la parte operacional, cumpliendo con la legislación.
- Apoyo de entidades privadas y personas naturales, p. ej. aportes para la construcción y/o apoyo a través del Plan Padrino.

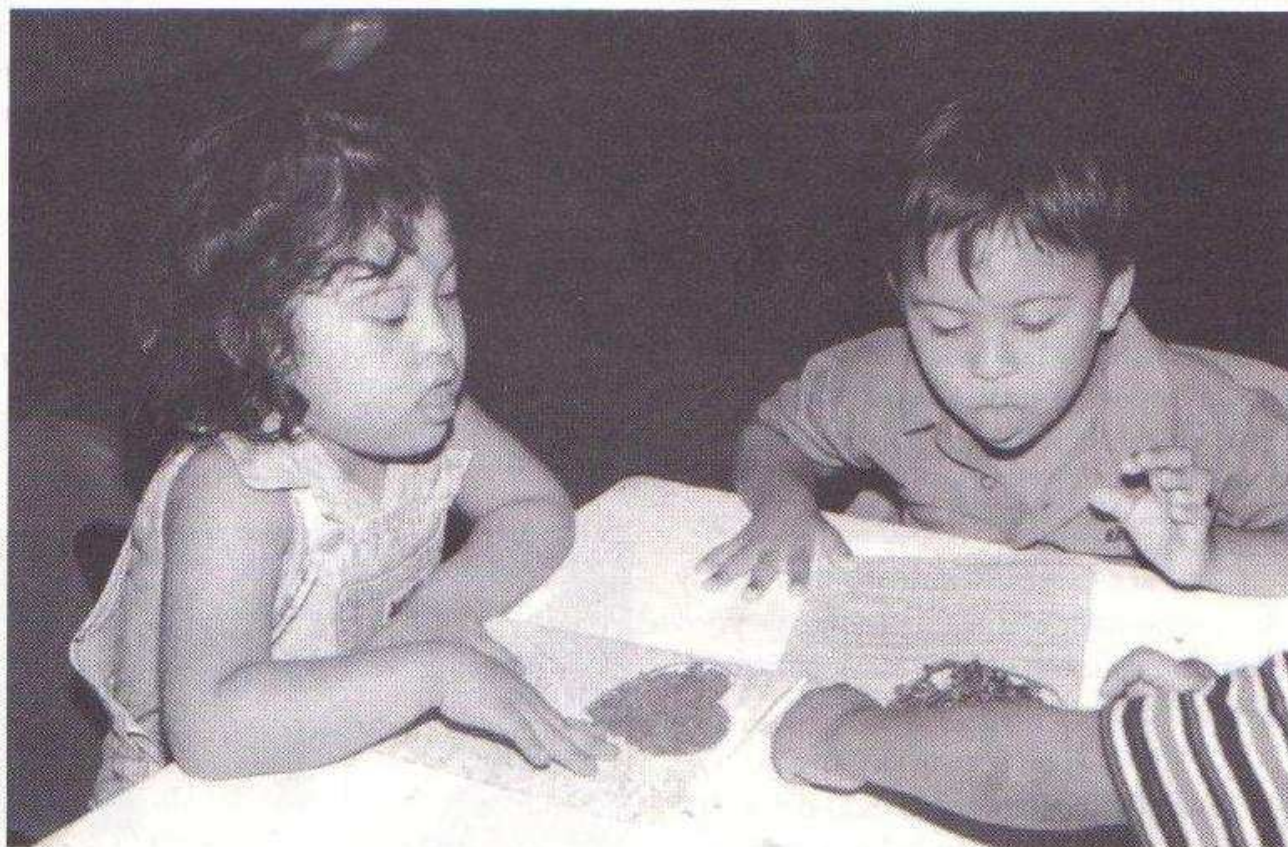
Ayúdenos a que la magia de ALUNA no desaparezca, no le quitamos la oportunidad para un mejor futuro a más de 200 personas con discapacidad cognitiva.



**Para los que no conocen la magia de
ALUNA:**

ALUNA es...

- donde todo que llega queda atrapado e impactado por las sonrisas, la ternura y las habilidades de nuestros niños.
- donde no existen la lástima, las diferencias, las burlas y donde todos juntos trabajamos por un sólo ideal - nuestros niños.
- donde después de varios meses de ausencia un niño regresa y Boris su compañero, un niño con retardo mental, lo abraza y le dice "amigo".
- donde a la hora de salida Daniela, una niña con retardo mental y trastorno de lenguaje, desprende una flor, le da un beso y se la regala a su amiga Isabel.
- donde Jorge Enrique, un joven con Síndrome autístico, pide tres deseos el día de su cumpleaños. Uno de ellos es: "que todos los niños sean felices..."



Con su apoyo podremos seguir estudiando!

Cartelera

PROYECTO POLICARPA

(Mamonal; Zona marginada de Cartagena de Indias)



Desde el mes de febrero del año en curso, el Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA implementa en la comunidad del Barrio Policarpa Salavarriets un proyecto de atención integral a 60 niños de escasos recursos con problemas en su desarrollo, permitiendo a este grupo poblacional la oportunidad de recibir una educación de acuerdo a sus necesidades. El proyecto contempla además la capacitación de un gru-

po de madres de familia y madres comunitarias en el manejo adecuado del niño especial en el hogar, técnicas y estrategias para estimular su desarrollo. Con esto se busca garantizar la continuidad del proyecto en un futuro. Esta obra es posible gracias al apoyo de la empresa Novartis de Colombia S.A., contribuyendo así a la habilitación e integración personal, familiar y social de los niños con limitaciones.

XI Festival de Teatro de Educación Especial 2000

El día 14 de octubre se realizará el XI Festival de teatro, con la participación de más de 100 niños especiales de Cartagena.

Seminario Taller

Los días 17 y 18 de agosto se realizará el Seminario-Taller "Actualización en el Manejo Integral del Niño con Trastorno Neuromotor y Discapacidad Cognitiva." Mayores informes: Tel.: 095 663 71 77

(La Boquilla; Zona marginada de Cartagena de Indias)

Desde hace más de tres años, la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial inició el apoyo a la escuelita de Marlinda, a través del cual se construyeron 4 aulas y se le dio la posibilidad a los alumnos de recibir una alimentación diaria. En la actualidad la escuela cuenta con una población estudiantil de 200 alumnos, 5 docentes y 5 amplias aulas. Gracias a la fusión con el Instituto Técnico Industrial Pesquero (ITIP) cuenta con un nuevo director, lo que significa que la escuelita de Marlinda finalmente pasa a ser una institución oficial con respaldo del estado.

Con la integración de esfuerzos por parte del equipo docente, padres de familia, comunidad y la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial garantizaremos el derecho a la educación de este grupo de niños.



Agradecimientos:

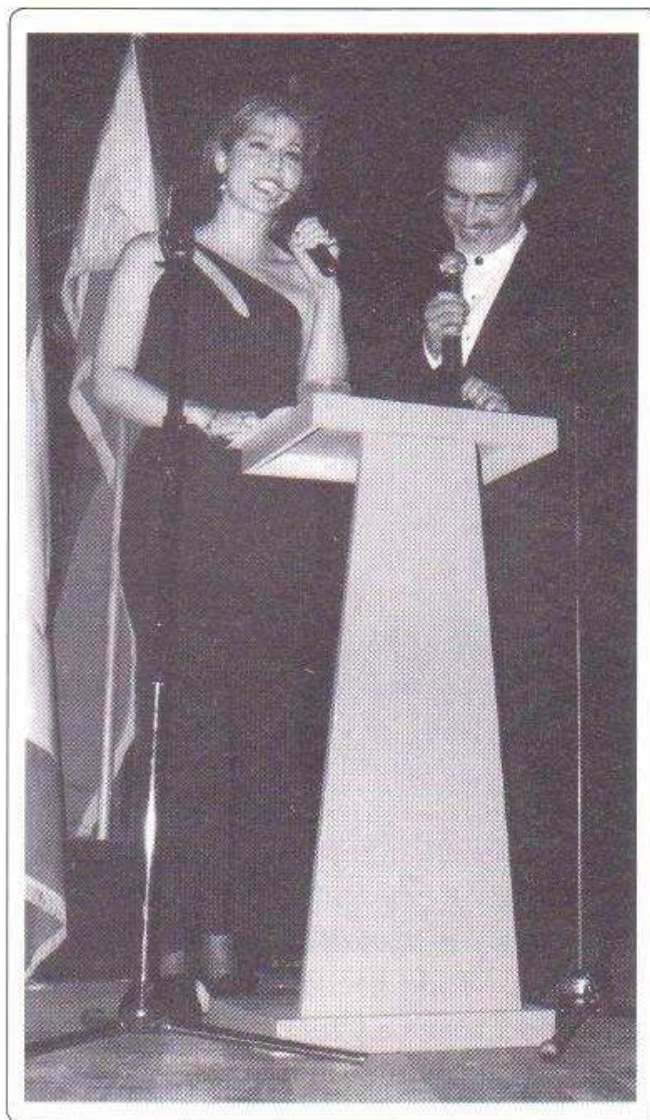
- Al Club de Leones, Pie de la Popa, por su decidido interés en apoyar el proyecto "sede propia" del Centro ALUNA, con el objetivo de aumentar la cobertura y así disminuir la lista de espera de más de 100 niños. En nombre de todos los niños, mil gracias Leones.
- Al Club Rotario de Cartagena de Indias por permitirnos presentar ante ustedes el actual proyecto ALUNA y su amplia proyección. Ojalá con su ayuda y mediante financiación compartida del Club Rotario de Kloten, Suiza, los niños de ALUNA muy pronto puedan contar con su propio transporte escolar.
- Agradecemos a la Fundación Paso a Paso de Venezuela el envío de su publicación y los felicitamos por tan loable labor.
- Al periódico EL UNIVERSAL de Cartagena de Indias por el hermoso reportaje sobre el Centro ALUNA, publicado el día 30 de abril de 2000, en especial a SONIA GEDEON y LEDIS CARO.
- Al doctor JULIO FARAH, Director del Canal regional de Televisión TELECARIBE por su incondicional apoyo y gran interés por nuestra obra ALUNA. Si existieran más personas como usted, los niños con discapacidad tendrían más oportunidades en este país.
- Al señor CARLOS MERGENTHALER, de FOTO-CENTRO Ltda., PEDRO MENDOZA y YOLEIDA CARO por su gran apoyo y colaboración en la creación del video institucional ALUNA.

Evento

El día 23 de diciembre de 1999, el Centro de Habilitación y Caspacificación ALUNA realizó en el Centro de Convenciones de Cartagena de Indias su Show "Fantasías Navideñas" con la colaboración de los actores de la serie "PADRES e HIJOS", HAYDEE RAMIREZ y LUIS EDUARDO MOTOA.

Participaron los niños de ALUNA con su obra "La magia de ALUNA", las Comparsas del Club de Profesionales y se presentó un Fashion Show con modelos de la Agencia Visage, la Señorita Cartagena KAREN MARTINEZ, la Señorita Bolívar THALIA VEJARANO, la Reina Popular CINDY HERRAZO y la participación de la Boutique SALOMON.

Gracias a todas las personas que hicieron posible este inolvidable espectáculo mediante su colaboración, en especial a la Doctora LISETT GONZALEZ RUBIO y a la ASOCIACION DE PADRES DE ALUNA.



Servicio de Peluquería

Un caluroso saludo de parte de los niños de ALUNA al señor NAYIB PADILLA, estilista de la peluquería Factory X de Cartagena de Indias, quién ofreció sus servicios sin costo alguno a los niños del Centro. Colombia necesita más personas con el corazón grande como el tuyo, Nayib - gracias!

Saludo

Un cordial saludo desde Cartagena de Indias a ANDRE y MARINA LERNHART, grandes colaboradores en las anteriores publicaciones. Les deseamos muchos exitos y muchos momentos felices en su nueva residencia en Suiza.



Un Encuentro con la Naturaleza!

Gracias al apoyo del Centro Recreacional "LOS LAGOS", ubicado en la vía Jardín Botánico en la carretera a Turbaco, los alumnos de ALUNA pueden disfrutar semanalmente de las piscinas, lo que les causa mucha alegría. Es un primer paso para implementar el servicio de la Hidroterapia en ALUNA. En nombre de los niños:

GRACIAS POR SU APOYO.

LOS DISCAPACITADOS Y SUS PADRES

*Luz Stella Baena
Berencie Camacho
Vanessa Castillo*

*Estudiantes de la Universidad San Buenaventura
y Prácticantes en el Centro de Rehabilitación y
Capacitación ALUNA*

La familia como sistema, es una complejidad organizada, compuesta por subsistemas en interacción constante. Por lo tanto como sistema será afectado por cada unidad que lo conforma. Todo hecho que se produzca al interior del sistema y fuera de este afectará la unión y la estabilidad del mismo.

Cada familia es única y diferente en su estructura, su formación, su dinámica, sus normas y en su modo de enfrentarse ante las situaciones nuevas. Es esto lo que hace que la familia sea para sus miembros un campo de entrenamiento, que brinde a cada uno un lugar para cubrir sus necesidades y poder tener experiencias; constituyéndose en el primer modelo para sus hijos.

Dentro de todas las familias, la experiencia muestra que el nacimiento es un momento de alegría y celebración. Está vez es diferente. Ante el nacimiento de un niño discapacitado, los miembros no están preparados para afrontarlo y mucho menos para comunicarlo al resto del grupo familiar y es en este momento cuando inician el proceso

de aceptación del nuevo miembro dentro del sistema FAMILIA, convirtiéndose en un proceso que perdura toda la vida.

Los niños que nacen con una discapacidad ingresan a un mundo donde todos los miembros que lo conforman se encuentran a la expectativa de lo que estos niños puedan o no hacer en un futuro y se enfrentarán a una situación que cada persona vivirá según los factores de personalidad, estabilidad familiar y constitución de la misma. Sumado a esto, es de mayor importancia la manera, cómo dentro del sistema se han resuelto las situaciones anteriores.

Las respuestas de los miembros permanecen en un constante cambio; los padres por ejemplo, experimentan varias reacciones que se entrelazan y se confunden de un momento a otro y de acuerdo a esto variará la intervención que se realice al interior de la familia. Es fácil como parte de una sociedad opinar acerca del funcionamiento familiar, pero se ha olvidado que cada familia es distinta al igual que la forma de resolver sus dificultades.

“Siéntanse orgullosos de su hijo, acéptenlo tal cual es y no escuchen las palabras ni presten atención a las miradas de los ignorantes. El niño tiene un significado para ustedes y para todos los niños. En la tarea de darle plenitud a su vida, para él y con él, descubrirán una alegría, que ahora ni siquiera sospechan. Levanten la cabeza y sigan el camino que les ha sido fijado”.

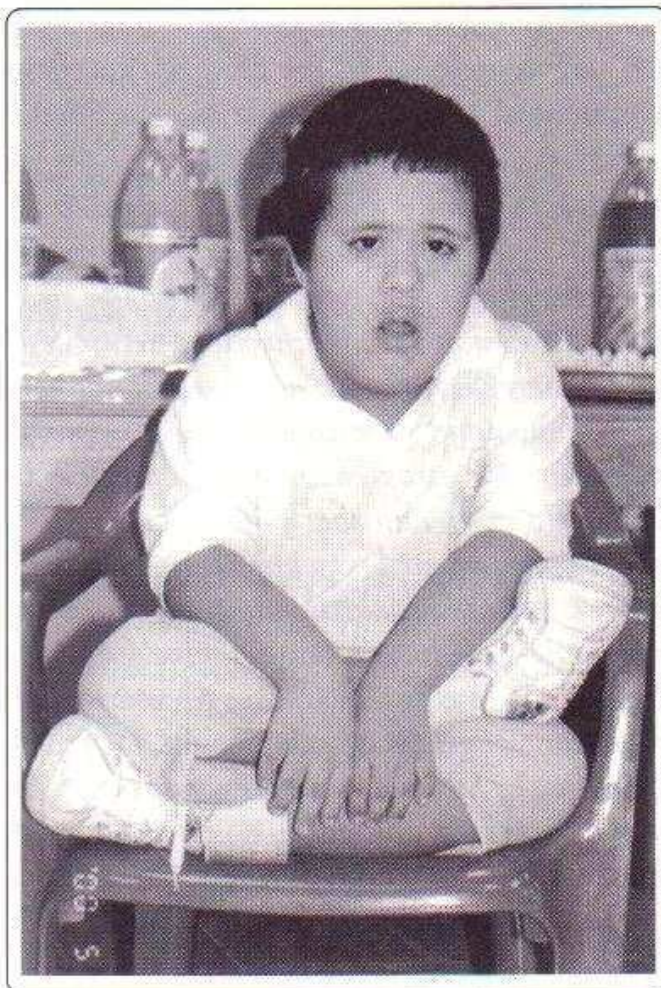
PEARLS S. BUCK

The Children That New Grew

Estamos en total acuerdo con *Leo Buscaglia***, quien ha escrito en su libro *“Los Discapacitados y Sus Padres”* sobre la variedad de reacciones que los padres pueden tener ante la situación del nacimiento de un hijo “especial”.

La estancia en ALUNA como practicantes, nos ha permitido conocer muy de cerca muchas familias y como cada una de éstas tienen sus habilidades y destrezas para afrontar la situación, situación misma, que les ha llevado a generar una gama de reacciones manifestadas a través de sus sentimientos, que se pueden ubicar en las categorías que nos habla Leo Buscaglia en su libro.

El autor nos muestra como se presenta la pérdida de la autoestima. Cuando la pareja tiene la noticia del embarazo, los futuros padres crean un ambiente de cuento de hadas en el que papá y mamá preparan la venida de su príncipe o princesa (arreglo y decoración de la habitación), hay un ambiente mágico lleno de vida, esperanzas, alegrías, amor y en especial unas expectativas sobre lo que ese



hijo puede hacer para cumplir los sueños que sus padres no alcanzaron, sueños que se ven quebrantados por el advenimiento de un niño que es “diferente” al hijo tan anhelado.

A medida que pasa el tiempo, los padres van reconociendo la discapacidad del hijo, y empieza una carrera por encontrar las causas y el culpable y al mismo tiempo soluciones, alternativas y un sin número de explicaciones que les permita entender y comprender “por qué a mí”, “por qué mí hijo”. Con este descubrimiento sobreviene la vergüenza ante la presión que ejerce la sociedad al rotular y despreciar todo aquello - incluyendo una persona - que sea diferente. La imposibilidad por parte de sus miembros de aceptar al niño con discapacidad origina, que en la lucha de los padres por esta aceptación, se enfrenten a una ambivalencia por mostrar con orgullo los logros del hijo y al mismo tiempo rechazarlo

** LEO BUSCAGLIA, *Los Discapacitados y Sus Padres*; Emecé Editores S.A. 1994, Buenos Aires.

cuando su comportamiento no es igual al de los demás niños, que les recuerda que son "diferentes" y que tienen una discapacidad.

Es esto lo que los lleva a un estado de depresión que si bien no es patológico implica un asesoramiento para su superación. Durante este estado se manifiesta un sentimiento de querer estar sólo, no querer hablar de la discapacidad y en algunos casos extremos negarla. En otros casos esta depresión se convierte en un autosacrificio como una forma de compensar los sentimientos de culpa por el rechazo, convirtiéndose el hijo en el centro de su vida. La familia, vive y experimenta todo este proceso que es necesario para alcanzar un grado de adaptación y aceptación, que les permita buscar nuevas alternativas de intervención en el hogar y no solamente ver al niño como un problema, si no, como un miembro activo de la familia.

A pesar de que todos los padres de niños con discapacidad atraviesan situaciones similares, no todos las afrontan de igual forma. Los que se encuentran fuera de la problemática piensan que los padres no están dando lo suficiente para el desarrollo de sus hijos: se nos olvida que están elaborando su propio proceso de duelo y aceptación ante la "muerte" del hijo ideal y sólo cuando se resuelva este proceso, estarán preparados para brindar lo mejor de sí.

Hay que recordar que los padres, la familia, la sociedad son los que observan la diferencia y apesar de ello el niño disfruta y vive feliz con lo que ellos son. Seres Humanos.

Esta diferencia está marcada porque la sociedad en general está acostumbrada a trabajar y relacionarse con niños "normales", dificultando la aceptación del niño que es "dife-

rente" y olvidándonos que esta personita, también puede sentir un beso, una caricia, un regaño con la misma intensidad que cualquier persona y que su forma de expresarlo, aunque diferente tiene igual valor y significado. Sólo cuando trabajamos y vivimos con niños excepcionales como son estos, le damos mayor significado a nuestros sentimientos y a los de ellos. Es bello recordar la emoción de la madre cuando su hijo discapacitado le da el primer beso o le dice "te quiero". Son ellos quienes despiertan la sensibilidad y el amor que como seres humanos somos capaces de dar a cualquier persona sin importar su condición.

"En la seguridad de mi soledad, podría liberar mi pena y mi espíritu gastaba su energía en una rebelión desesperada contra el destino. Pero trataba de ocultarle el llanto a mi hija, por que ella me miraba y se reía y fue esa risa que no comprendía mi dolor, la que finalmente y definitivamente abrió mi corazón".

PEARLIBUCK

The Children That Never Grew

AUTO SERVICIOS WILL CAR'S

- AUTO ALARMAS
- POLARIZADOS
- PASACINTAS
- PARLANTES



LAVADO PRESION
PETROLIZADO
REPUESTOS
LUBRICANTES

WILMAN CASTILLA
Propietario

URBANIZACION RUBI TRANSV. 54 No. 30-32
Tel.: 661 33 93 - CARTAGENA DE INDIAS

LA FAMILIA ANTE LAS EXIGENCIAS Y LAS POTENCIALIDADES.

Dr. Farid Juan Narvaez Simancas

Psicólogo

Ministerio de Salud Pública

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

Regional Bolivar, Colombia, Centro Zonal 1050

Dentro del marco de la concepción sistémica, la familia se ha considerado como un todo, cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes a los que explican a los sujetos aislados (Angela Hernández Córdoba, 1997). La institución familiar se califica como un sistema debido a la compleja red de relaciones que se dan en su interior; por otro lado es natural porque responde a las diferentes necesidades biológicas y emocionales que son propias de la especie humana y además es catalogada como la instancia social por excelencia para la satisfacción de las necesidades psico-afectivas del ser humano. Las anteriores aseveraciones se instauran en el marco del deber ser, sin embargo la realidad es totalmente diferente por cuanto la familia se ve sometida a una serie de exigencias que afectan en forma notoria su equilibrio.

La familia como institución no ha sido ajena a un sinnúmero de influencias de orden económico, político, cultural y social. Todas estas influencias han determinado unos cambios tanto a nivel de la estructura como de las

funciones mismas de la familia. De la visión extensa de la familia se ha ido dando paso a una nuclearización de la misma que indefectiblemente ha modificado el modo de verla y analizarla en el aquí y el ahora. En cuanto a las funciones de expresividad (prodigar afecto) y de provisión (suministrar insumos para la supervivencia) asignadas al género femenino y masculino respectivamente, se han dado modificaciones sustanciales. El hecho de que la mujer se haya insertado al engranaje económico, ha propiciado un juego dinámico entre la expresividad y el proveer.

Se podría afirmar hoy día que los roles asignados en forma exclusiva al género tanto masculino como femenino han cedido de tal forma que hay una tendencia progresiva a compartir estas funciones. Otro aspecto importante se relaciona con las posibilidades que ha tenido el género femenino de acceder a los centros de formación académica superior, lo cual ha ampliado las perspectivas de éste de formar parte activa en las decisiones fundamentales tanto a nivel social, comunitario y familiar.

Las transiciones mencionadas con anterioridad, han motivado que muchos investigadores hayan intentado explicar el por qué algunas familias han logrado ajustes funcionales a estos cambios, y por ende alcanzar una evolución acorde con las exigencias de la cotidianidad, y por qué otras frente a situaciones similares se bloquean o se amilanan ante las dificultades. *Los cambios que se originan al interior de los siste-*

mas familiares, generan estados de tensión, que sientan las condiciones para que estable una crisis. Dicha crisis permite evaluar lo relacionado con la capacidad que tiene la familia de ser vulnerable a la misma, o por el contrario, permite vislumbrar el poder de recuperación. Frente a lo anterior, la crisis se vislumbra en primer lugar como un peligro, y en segundo lugar como una oportunidad.

La familia entendida como un sistema, intenta mantener en la medida de sus posibilidades un funcionamiento balanceado usando sus capacidades para encarar las diferentes demandas o exigencias a las cuales es necesario que se enfrente. Estas exigencias por sus características pueden ser exógenas, es decir provenientes del medio ambiente, o endógenas, por generarse al interior del sistema familiar. Es importante mencionar que algunas familias pueden responder en forma satisfactoria a las demandas, y solo tendrían que hacer algunos ajustes, que implicarían cambios menores y



Miembros del Club de Leones durante su visita al Centro ALUNA

susceptibles de ser manejados. Sin embargo, existen familias en que las demandas rebasan las capacidades para afrontarlas, y de hecho en ese momento se generan los episodios críticos. Es importante mencionar que estas situaciones críticas pueden propiciar el hecho de que la familia despliegue un cúmulo de potencialidades que están inmersas dentro de su estructura o en su defecto acude a otras instancias para resolver sus problemas. Un análisis más detallado de lo anterior obliga a pensar que la familia como sistema puede poseer la capacidad de autorregularse (autopoiesis) y mantener su propia organización. Independientemente de las estrategias que utilice la familia para resolver sus conflictos, se puede afirmar sin temor a equívocos que esta se encuentra sujeta a una serie de estímulos que la movilizan a la acción. Lo primordial de la precedente aseveración se basa en el hecho de que *la familia debe ser vista como una entidad dialéctica, en permanente evolución.*

Angela Hernández Córdoba (1997) manifiesta que esta visión “es evidentemente contraria a aquella que pretende comprender al hombre en términos del equilibrio perfecto, la predeterminación, el control jerárquico, la permanencia y la predictibilidad. Implica el reconocimiento de la imperfección, la inestabilidad, la incertidumbre, la diferenciación y la codependencia como condiciones de los procesos y estructuras transitorias que surgen de las incesantes interacciones entre complejidades”.

Es indudable que la familia se mueve en un continuum estabilidad-perturbación-estabilidad. Esta ecuación lleva dentro sí la tendencia natural de los sistemas a la homeostasis, sin embargo este equilibrio se ve afectado constantemente por eventos que obligan al sistema familiar a responder con conductas ya aprendidas o en su defecto se ve obligado a aumentar su repertorio conductual. Significa que *la familia como entidad dinámica está expuesta a cambios, pero en su calidad de institución natural y evolutiva persiste a pesar de los mismos*. Esta capacidad se conoce con el término de *resiliencia*, en donde existe la posibilidad de absorber el cambio cualitativo y mantener la integridad estructural a lo largo del proceso de desarrollo (Jantsch y Waddington, 1976; McCubbin, 1987).

Se hablaría entonces que la vida del sistema familiar no está forzada necesariamente a la estabilidad, sino a la alta resiliencia. Esta alta resiliencia está relacionada con las capacidades o potencialidades que tiene a su haber la familia para enfrentar las demandas o exigencias. Se distinguen dos grandes tipos de capacidades: Recursos, *lo que la familia*

tiene, y estrategias, entendidas *como lo que hace la familia*. Los recursos pueden ser tangibles, como el dinero, o intangibles como la autoestima.

El estudio de los recursos y las estrategias que poseen las familias pone de relieve un nuevo enfoque para el estudio de las mismas, por cuanto se hablaría más en términos de potencialidades antes que de patologías. Esto genera un contexto diferente para el abordaje de los sistemas familiares ya que la tendencia o el hilo conductor de la intervención se dirigiría a reconocer las infinitas posibilidades que estos poseen, y de hecho se sentarían las bases necesarias y suficientes para la construcción de proyectos novedosos de vida.

J.M Patterson (1988) pone a consideración de la comunidad científica una interesante clasificación de los recursos que tendrían que estudiarse en detalle en cualquier familia que se intervenga:

RECURSOS PERSONALES

- 1- La inteligencia, que facilita la identificación y comprensión de las demandas y se asocia con una mayor pericia para afrontarla.
- 2- Los conocimientos y habilidades adquiridas por medio de la educación formal, entrenamiento y experiencia. Lo anterior posibilita la consecución de ingresos y el desempeño de tareas cotidianas.
- 3- Los rasgos de personalidad, entre los cuales se destaca el sentido del humor, la extroversión, la versatilidad, el tipo de pensamiento predominante en los miembros de la familia (reproductivo vs productivo). Se destaca que estos rasgos de per-

sonalidad favorecen el uso eficaz de estrategias de afrontamiento.

- 4- La salud física y emocional, que permite que las facultades y la energía personal estén disponibles para encarar las demandas.
- 5- El sentimiento de seguridad en si mismos, entendido como la creencia de mantener un control sobre las circunstancias de la vida.
- 6- La autoestima o juicio positivo sobre la valía personal.

Los dos últimos se han considerado como factores importantes en el manejo del stress debido a que su presencia garantizaría el despliegue de estrategias de afrontamiento eficaces.

RECURSOS FAMILIARES

En cuanto al estudio de los recursos familiares los investigadores han hecho especial énfasis en los siguientes:

Cohesión, entendida como el vínculo de unión mantenido a través de la vida familiar, la confianza, el aprecio incondicional, la integración y el respeto a la individualidad.

Adaptabilidad, definida como la capacidad que tienen los sistemas familiares para superar y afrontar obstáculos que podrían atentar su subsistencia.

La organización familiar, que se relaciona con la posibilidad que tiene la familia de establecer acuerdos, definir consistente y claramente los roles, el manejo del liderazgo, la definición precisa de límites familiares y generacionales.

La habilidad para comunicarse, en donde se destaca la facilidad para expresar en forma clara y directa las ideas y los sentimientos, la consistencia entre los mensajes verbales y no-verbales. Un adecuado manejo de la comunicación al interior de la familia permite coordinar esfuerzos para responder a las demandas y reducir la ambigüedad.

Otros recursos que posee la familia están relacionados con la potencialidad creativa, la capacidad lúdica, creencias religiosas, rituales, manejo de la escala de valores.

RECURSOS DE LA COMUNIDAD

Cuando se hace referencia a los recursos de la comunidad, se están mencionando aquellas características, competencias y medios, personas, grupos e instituciones externas a la familia, a donde puede tener acceso y solicitar ayuda para responder a las diversas demandas que le toca enfrentar. Se incluyen en estos recursos aquellas instituciones que se ubican en el micro-ambiente, tales como: la escuela, la iglesia, los servicios de salud, las instituciones de educación superior; y en el macro-ambiente, las políticas gubernamentales dirigidas a la atención de la familia.

Dentro de esta variada gama de recursos de la comunidad, el apoyo social ha merecido especial atención. De lo que ofrece el apoyo social se destaca lo siguiente:

- **Apoyo emocional:** se expresa en una comunicación afectuosa, que denota preocupación e interés por el otro o los otros.

- **Información:** indicaciones a dónde se debe acudir teniendo como marco de referencia la problemática específica, sugerencia, apreciaciones.
- **Apoyo instrumental:** se entiende como ayuda efectiva, en términos de dinero, tiempo, trabajo.

Es importante establecer una diferencia entre *apoyo social* y *red social*. Esta última hace referencia a todas las personas con quienes se puede tener contacto y se convierten en fuente potencial de apoyo. Sin embargo es necesario mencionar que no siempre las redes sociales ofrecen apoyo, en ocasiones se pueden convertir en fuente generadora de tensión y de estrés. En lo pertinente al apoyo, este implica un intercambio personal en un contexto de confianza, más que un simple contacto superficial.

Este análisis de la familia desde las demandas a las cuales se ve sometida y de las potencialidades para enfrentarlas pone de mani-

fiesto el interés por hallar estrategias que le permitan un manejo funcional de las tensiones, y por otro lado, permite la posibilidad de mirarla desde la óptica de las oportunidades que tiene para salir adelante, antes que resaltar como en muchos casos se hace de las debilidades. Es importante que ante la premisa de que la familia es una entidad dialéctica, la investigación se esté actualizando en forma permanente y que en definitiva aporte elementos sustanciales a la comprensión de una institución que juega un papel preponderante en desarrollo integral del ser humano.

BIBLIOGRAFÍA.

HERNÁNDEZ ANGELA, Angela. Familia, cielo vital y psicoterapia sistémica breve. Editorial El Búho. SantaFé de Bogotá. 1997.

PITTMAN, Frank S. Momentos decisivos. Tratamientos de familias en situaciones de crisis. Editorial Paidós. Buenos Aires. Argentina. 1990.

TIRADO GALLEGO, Martha Inés. El arte y el juego de ser... Humano. Colección ciencia, arte y educación. Facultad de educación. Universidad de Antioquia. Medellín. 1998.



Los niños del aula de integración de ALUNA



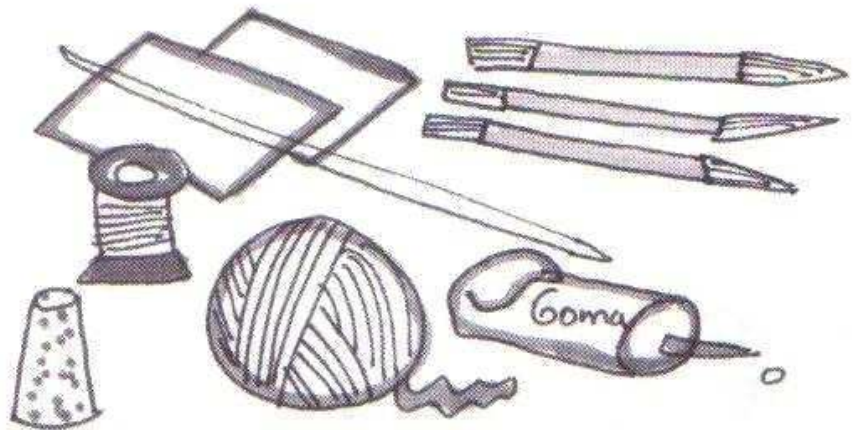
RINCÓN CREATIVO

Titeres de corcho y palito

Por: Lic. Thalía Román
Docente del Aula Azul del Centro de Rehabilitación y Capacitación ALUNA

Materiales:

- (1 varilla o palillo
- (1 tapón de corcho
- (Rotuladores
- (Lana
- (Goma
- (Retales de tela
- (Hilo



¿ Cómo se elabora ?

- 1 Clava una varilla o palillo en un tapón de corcho.
- 2 Con los rotuladores, pinta un rostro sobre el corcho y pega unas tiras de lana sobre la cabeza.
- 3 Recorta un trozo de tela y átala con un hilo alrededor del palillo.

4 Con otro trozo de tela puedes hacerle un sombrero o adorno que te guste al títere.

Haz varios títeres: unos con caritas felices, otros enfadados, unos con el pelo blanco, otros con el pelo largo... procura que cada uno tenga su característica especial.



Suministros de Cintas, Muebles y
Máquinas de Oficinas
Servicio a Equipos IBM

Calle del Sargento Mayor, Edificio Fuentes Local 1-10
Teléfonos: 664 58 04 - 664 66 55 Cartagena de Indias

Sucursales en Valledupar Tel.: 79 90 44
Santa Marta Tel.: 21 45 34



**CORPORACION UNIVERSITARIA
RAFAEL NUÑEZ**

Informa que tiene abiertas las inscripciones para IP:2009

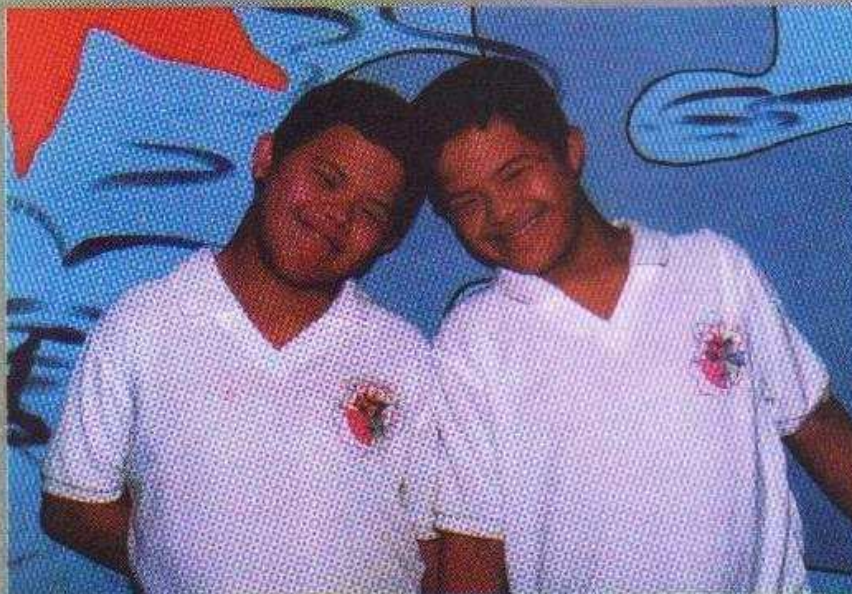
en las siguientes carreras:

- ADMINISTRACION DE EMPRESAS
- ARQUITECTURA
- BACTERIOLOGIA
- CONTADURIA PUBLICA
- DERECHO
- EDUCACION ESPECIAL
- EDUCACION PRE-ESCOLAR Y BASICA PRIMARIA
- INSTRUMENTACION QUIRURGICA
- INGENIERIA CIVIL
- INGENIERIA DE SISTEMAS
- ENFERMERIA
- MEDICINA
- ODONTOLOGIA

Centro, calle Don Sancho Cra. 4a. #36-70 • Tel: 6647578 - 6644802
Fax: 6600134 - Cartagena, Col.

PLAN PADRINO

Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA



"En Aluna trabajamos intensamente al servicio de niños y jóvenes con discapacidad y lo hacemos con gusto y amor, porque sabemos que todos somos iguales en lo espiritual, que es lo más importante. Todos somos hijos de Dios y un día seremos juzgados en el amor, pero particularmente en el amor a los más necesitados"
Pensamiento ALUNA

Gracias a su colaboración, un niño especial tendrá la oportunidad de un futuro mejor. No permita que se apague esta luz de esperanza.



El Centro ALUNA es un proyecto de:
Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial
Entidad sin ánimo de lucro
Personería Jurídica 900109 - NIT. 806.002.233-2
Cartagena de Indias - Colombia

Informes:
Centro ALUNA
Teléfono (095) 663 7177
E-Mail: aluna@multi.net.co
Página Web: www.grupocs.org
Cartagena



PROTECCION S.A.

ADMINISTRADORA DE FONDOS DE PENSIONES Y CESANTIA PROTECCION S.A.



Sabias soluciones.

OLGA ANGULO PACHECO
Gerente

C.C. GETSEMANI LC. 1B 174
TELEFAX: 6649084 CEL.: 651 07 23
CARTAGENA DE INDIAS D.T. y C.



IMPRESION DE REVISTAS
CATALOGOS,
PAPELERIA COMERCIAL,
VOLANTES,
AFICHES,
ESTIKERS
CAJAS PLEGADIZAS

Calle 25A No. 37A-38
Tel.: 369 14 94 - 369 14 95
Fax: 244 08 69 - A.A. 17877
E-mail: prontoprinter@multiphone.net.co
Santafé de Bogotá, D.C.



*Restaurante – Trattoria
Da Pietro Pasta y Pizza*

Hotel Da Pietro
Bocagrande, Cra. 3 N° 4-101
Cartagena de Indias
Tel. 665 23 69 / 665 53 39

www.pietro.com
e-mail hotel@pietro.com

¿Quién está forjando
el pensamiento
científico
más avanzado en el mundo
para desarrollar
nuevos
para el siglo 21?



nuevas artes en las ciencias de la vida



Compañía líder en las ciencias de la vida.
Formada por la fusión mundial de Ciba y Sandoz.

productos

Empleamos a **400.000 personas** en 57 países, poseemos
1.992 patentes, producimos y comercializamos **1.650**
productos en 37 categorías de las ciencias de la vida.



Salud



Agricultura



Sanidad Animal