


CAPÍTULO - 20

Importancia del desarrollo de las competencias emocionales en la familia del niño con discapacidad de cero a tres años


Importance of developing emotional skills in the family of a child with a disability from zero to three years old

DOI: <https://doi.org/10.35622/inudi.c.04.20>

Silvia Soto-Inga

 Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, Lima - Lima, Perú

 chicosbrillantes@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-4869-135X>

Resumen

En el Perú hace falta sensibilizar y brindar información adecuada a la población en general respecto a la condición de la discapacidad, dado que aún predominan prejuicios, creencias erróneas y discriminación social en torno a ella; y si a ello se suma la deficiente gestión gubernamental para llevar a cabo políticas públicas en salud, educación, trabajo, vivienda y desarrollo social, entre otras áreas, tenemos entonces un entorno desfavorable para este sector de la población. El objetivo de este ensayo fue analizar la relevancia del desarrollo de competencias emocionales en familias con hijos con discapacidad, fundamentando su beneficio en el fortalecimiento de las relaciones humanas y como herramienta de afrontamiento ante situaciones adversas, se realizó una revisión de literatura y documentos disponibles sobre la problemática contextualizada. Los hallazgos encontrados en estudios con familias que tienen hijos en condición de discapacidad sustentan que las situaciones adversas son sobrellevadas cuando las familias reciben un acompañamiento apropiado por parte del personal de los programas de intervención temprana, quienes además de sus aptitudes profesionales cuentan con competencias emocionales suficientes para generar un entorno de trabajo cálido y empático. Por lo que se plantea que el desarrollo de las competencias emocionales deba ser trabajado desde las políticas públicas para el beneficio de la sociedad en general, pero de manera prioritaria lo requieren las familias que están a cargo de un niño en condición de discapacidad.

Palabras clave: *discapacidad, familias, competencias sociales, habilidades sociales.*

Abstract

In Peru, there is a pressing need to raise awareness and provide adequate information to the general population regarding disability, as prejudices, misconceptions, and social discrimination still prevail. When combined with deficient government management in implementing public policies across health, education, labor, housing, and social development, the result is an unfavorable environment for this sector of the population. The objective of this essay was to



analyze the relevance of developing emotional competencies in families with children with disabilities, basing its benefits on the strengthening of human relationships and as a coping tool for adverse situations; a review of literature and available documents on this contextualized issue was conducted. Findings from studies with families of children with disabilities support that adverse situations are better managed when families receive appropriate guidance from early intervention program staff, who, in addition to their professional skills, possess sufficient emotional competencies to foster a warm and empathetic working environment. Therefore, it is proposed that the development of emotional competencies should be addressed through public policies for the benefit of society at large, with priority given to families caring for a child with a disability.

Keywords: *disability, families, social competencies, social skills.*

INTRODUCCIÓN

En los últimos 50 años, la estructura familiar se ha alejado progresivamente del modelo tradicional. Anteriormente, el padre asumía el rol de proveedor económico mientras la madre se dedicaba exclusivamente al cuidado de los hijos. Sin embargo, la rápida transformación tecnológica, económica y cultural ha modificado no solo el entorno social, sino también los modos de actuar y pensar de las personas en nombre del progreso.

Esta influencia ha impactado directamente en la organización familiar, especialmente en el contexto americano. En la actualidad, menos mujeres optan por la maternidad y, cuando lo hacen, la tendencia es reintegrarse rápidamente al mercado laboral, dejando al infante al cuidado de terceros o familiares. Como resultado, los vínculos tempranos madre-hijo se ven forzados a alterarse tras el descanso postnatal o, en su defecto, ante la necesidad económica de trabajar.

Gonzales (2014) sostiene que la salida de ambos padres al ámbito laboral, sumada a la inflexibilidad de los horarios, obstaculiza la atención y dedicación necesarias para los niños. No obstante, a pesar de estas variaciones en los roles, los estudios actuales siguen confirmando los postulados de pioneros como Winnicot (1970), quien señaló que el niño es susceptible al vínculo que mantienen sus padres, y Bowlby (1979), quien enfatizó que la relación madre-hijo es el nexo fundamental en la niñez.

Rattazzi (2013) sostiene que el contacto y la actividad lúdica establecen un enlace emocional que constituye el terreno fértil para conductas sociales futuras y un adecuado desarrollo cerebral. Este vínculo es decisivo para el desenvolvimiento integral del niño. En sintonía, Bilbao (2015) plantea que de esta relación depende el desarrollo del "cerebro emocional"; de no existir un vínculo confiable, podrían surgir graves problemas de interacción social.

Por tanto, la estructura familiar debe constituir un ambiente óptimo donde el compromiso afectivo de los padres propicie un lazo emocional benéfico. Sin embargo, muchas familias enfrentan hoy crisis económicas, separaciones y violencia. Ante este panorama, se requiere priorizar la educación emocional para

desarrollar competencias como la tolerancia a la frustración, las estrategias de afrontamiento y la regulación de la ira.

En familias con hijos que presentan alguna discapacidad, la situación suele ser más compleja. El diagnóstico puede generar desde frustración inicial hasta rechazo o abandono. Esta realidad sería más llevadera si las familias contaran con recursos de resiliencia, actitud positiva y gestión emocional, capacidades que han demostrado ser eficaces para sobrellevar la adversidad.

Asimismo, es crucial que el profesional encargado del diagnóstico posea las competencias emocionales para brindar contención y esperanza. Estas aptitudes suelen estar presentes en el personal de los Programas de Intervención Temprana (PRITE). No obstante, la oferta de estos servicios es insuficiente en el Perú (UNICEF, 2020), lo que genera un panorama de incertidumbre, especialmente para las madres, quienes suelen asumir la carga principal del cuidado y el peso emocional (Romera, 2016).

La revisión de hallazgos académicos confirma los beneficios de las competencias emocionales. Escorcía y Martínez (2020) señalan que la gestión de situaciones conflictivas y el apoyo emocional mejoran la seguridad y autoconfianza de los padres, repercutiendo positivamente en la actitud hacia los problemas de sus hijos.

Por su parte, García et al. (2018) hallaron que los especialistas en atención temprana con alta competencia emocional logran una mejor participación familiar. Apolo et al. (2018) subrayan la necesidad de desarrollar habilidades parentales para fortalecer el apego afectivo, mientras que Chujutalli (2021) encontró una relación inversa entre las competencias parentales y las respuestas de hostilidad.

Para efectos de economía del lenguaje, se utilizará el sustantivo genérico masculino para designar a todos los individuos, conforme a los principios de la Real Academia Española.

Por lo expuesto, el objetivo principal de este estudio es confirmar la importancia de las competencias emocionales en las familias con niños con discapacidad de 0 a 3 años, así como poner en relieve la labor esencial de los Programas de Intervención Temprana.

MÉTODO

La presente investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo de tipo documental-reflexivo, empleando el análisis de contenido como técnica primordial. El procedimiento consistió en una revisión sistemática y crítica de fuentes normativas nacionales, tales como el Nuevo Código del Niño y Adolescente y los planes estratégicos del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), contrastándolos con marcos teóricos de la psicología del desarrollo y la pedagogía emocional. Este abordaje permitió identificar la brecha existente entre la provisión estatal de necesidades básicas materiales y la

carencia de políticas orientadas explícitamente al fortalecimiento de las competencias emocionales en el núcleo familiar.

DESARROLLO

Las competencias emocionales en las familias

El Nuevo Código del Niño y Adolescente (2000) defiende el derecho de los infantes a tener una familia y desarrollarse en ella, asimismo contempla que las familias deben proveerle un clima adecuado que promueva su desenvolvimiento en todas las áreas de su vida. Sin embargo, esto último es por lo general interpretado como la provisión de las necesidades físicas (alimentación, vivienda, vestimenta), educativas y de salud. Así lo vemos, por ejemplo, en el Plan Nacional por la Infancia y la Adolescencia (2019) del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, cuando contempla dentro de los objetivos estratégicos al 2021, el desarrollo integral de la niñez, haciendo referencia con ello a la atención de las necesidades de nutrición, salud, crecimiento, protección frente a la violencia o trabajos peligrosos entre otros; aspectos que definitivamente requieren de intervención estatal, pero no puede hablarse de una educación integral sino se considera relevante el campo de los afectos y emociones. Y es que aún el área afectiva no recibe la debida importancia a nivel general, por lo que no se la valora como imprescindible, como una necesidad fundamental de los seres humanos, por lo contrario, es la indiferencia la que prevalece, y ésta es un tipo de violencia psicológica, una agresión que, si bien no deja huellas visibles en el cuerpo, impregna en las emociones de los niños mensajes implícitos de rechazo e indolencia.

Este tipo de violencia se puede ver en los Juzgados, en donde miles de madres cada día, se ven obligadas a interponer demandas de filiación o solicitar pensión de alimentos para sus hijos, lo cual puede devenir en una omisión de alimentos, una figura penal claramente identificable, a diferencia de la violencia psicológica que generalmente va aunada a ella, la cual no se suele considerar; sin embargo, la indiferencia e insensibilidad pueden ser igual o más dañinas que la no provisión de alimentos. Y es que el afecto por parte de los progenitores bien podría plantearse como un derecho de la niñez, dado que es una necesidad básica, en donde la familia es la llamada a proveer el ambiente seguro y emocionalmente cálido para el crecimiento saludable de sus miembros. Como afirman Hernández y Noguera (2018) cuando plantean que el entorno familiar es muy importante para el desarrollo social y educativo de los infantes en donde también se aprende a solucionar problemas, adquirir capacidades sociales y regular las emociones. Precisamente por tener tal relevancia, se requiere que las familias tengan un adecuado ajuste emocional, porque se constituyen en modelos primarios de interacción con los demás semejantes, en donde los miembros más vulnerables van configurando patrones de actuación adecuados, asertivos, agresivos, pasivos u otros estilos según el aprendizaje vivencial que reciben día tras día. Cuando se educa emocionalmente, se está contribuyendo en la conformación de una relación afectiva y favorable entre el niño y la persona adulta, se promueve el desarrollo de competencias emocionales lo cual devendrá en una mejoría de las áreas física, emocional y personal (López, 2011).

Es pues indispensable pensar seriamente en la educación emocional, más aún en los tiempos actuales en donde las separaciones, abandonos del hogar y los índices de conflictos intrafamiliares han aumentado en contextos donde se carecen de estas habilidades y los diversos estudios revisados confirman que lograr respuestas emocionales saludables para hacer frente a situaciones adversas se puede aprender, lo cual es un motivo más para promover la educación emocional, sobre todo en una época de gran expansión tecnológica como la presente, en donde los programas televisivos y virtuales tienen un alto contenido de violencia, los padres supervisan mucho menos que antes a sus hijos y éstos últimos tienen un mayor acceso y dependencia a los recursos tecnológicos como los juegos en línea, en donde muchos infantes y adolescentes vivencian la sensación de triunfo cuando tienen que “matar” vez tras vez a todos los enemigos que se les presenten en su mundo virtual. Desde tempranas edades, los niños están expuestos mediante los programas televisivos a la violencia ilimitada, todo ello redundando en una visión negativa del mundo y afecta en sus relaciones con los demás, lo que implica asumir estilos de interacción antisociales ante los problemas (López, 2011).

De modo que es importante capacitar y promover el desarrollo de las competencias emocionales en las familias para que puedan ser las primeras entidades modeladoras de patrones adecuados de convivencia en donde los hijos puedan asimilar estilos saludables de interacción social y emocional. En este sentido, Márquez et al. (2021) refieren que es necesario aconsejar a las familias en el fortalecimiento de las competencias parentales de modo que puedan ayudar en el crecimiento de las áreas sociales y afectivas de sus hijos.

Familias con hijos que presentan discapacidad

La llegada de un hijo conlleva una variación en la dinámica familiar la cual, independientemente del estado emocional que se tenga hacia el recién nacido, devendrá en una modificación en las actitudes y roles de los miembros de la familia. En términos de Bronfenbrenner (1979), se daría una “transición ecológica” que conlleva a una fase de acomodación mutua entre el organismo y su entorno. Dicho proceso puede estar matizado por sentimientos de alegría, entusiasmo y cariño cuando se tiene un adecuado nivel de aceptación y afecto hacia el nuevo miembro de la familia; no obstante, cuando el nuevo ser trae alguna discapacidad, el panorama puede ser distinto y hasta catastrófico, lo cual estará en función a los patrones culturales, prejuicios o creencias que se tenga al respecto. Y es que el nacimiento de un niño que presenta discapacidad conlleva a emplazar a la familia al frente de una realidad para lo cual no se ha recibido preparación alguna y esta carencia de información deviene en reacciones emocionales muy negativas (Núñez, et al. 2017).

Si bien el modelo teórico vigente, así como la legislación contemporánea apuntan a brindar una mirada más humana, positiva y de asignación de derechos fundamentales como es la vida misma y el trato igualitario, aún persiste una atmósfera negativa que se manifiesta en actitudes y descalificaciones sociales y/o culturales al niño que está por nacer o que nace presentando alguna discapacidad. Esta situación puede visualizarse en

distintos ámbitos, como en la medicina, específicamente en la especialidad ginecológica, en donde hay profesionales que sugieren a las futuras madres la “interrupción del embarazo” al visualizar en los resultados de los exámenes pre natales de rutina, una afectación física o genética en el feto; se puede ver también cuando la decisión de finalizar el embarazo procede de los futuros padres al saber que su niño tendrá algún tipo de discapacidad con el argumento de que no se quiere que el niño sufra, cuando más bien quien toma dicha decisión es quien no desea pasar por una gama de emociones adversas.

Asimismo, muchos padres de familia asocian el suceso como un castigo divino, lo cual suele conllevar a emociones negativas que pueden ir desde la tristeza hasta el rechazo total, traduciéndose en abandonos de hogar, casi siempre por parte del padre; en otros casos, la reacción inicial será la no aceptación, considerando el diagnóstico como un estado de salud que tiene que ser superado y del que se tendrá que pasar por varias atenciones médicas con la esperanza de modificar esta situación que no se logra aceptar.

En un estudio que realizaron Boza y Calapuja (2019), encontraron que los prejuicios y la conciencia emocional son factores que repercuten en la adaptabilidad familiar ante la llegada de un nuevo integrante en el hogar que presenta alguna discapacidad, por lo que plantearon que éstos factores generan una perspectiva errónea sobre las capacidades de sus hijos; hallaron también que el cuidado del hijo recae mayormente en las madres solas, en varios casos por abandono por parte de sus parejas, debiendo enfrentar la ausencia económica y emocional de una figura paterna para sus hijos, lo que, aunado a la limitación social hacia las personas que presentan discapacidad y el alto nivel de conciencia emocional en las madres de familia, se traduce en inseguridad que influye en su autoestima, valoración y confianza en sí mismas por la presión social y los prejuicios.

Ahora bien, para que un niño se desenvuelva en condiciones adecuadas, se requiere que la familia cuente con un nivel socio económico suficiente que permita la provisión de alimento, educación, vestimenta, vivienda y atención médica entre otros aspectos; todo ello aunado a una estabilidad emocional por parte del entorno y disposición para llevar a cabo la gran tarea de la crianza. Pero esta labor, que en la actualidad atraviesa una serie de dificultades para la población en general, se torna más difícil en los hogares donde hay un niño que presenta discapacidad; pues además del impacto inicial y progresiva (o lenta) adaptación a la realidad de tener que ver a diario a un hijo con limitaciones, se suma la falta de dinero, un factor ampliamente importante. Un grupo familiar donde haya una persona que tiene discapacidad, tendrá que hacer frente en el transcurso de su vida a situaciones particulares generalmente imprevistas y que suelen sobrepasar a los recursos económicos con que cuentan, añadiéndole que algunas familias no logran un nivel de satisfacción a las demandas básicas, conllevando a que las tratativas especializadas que requiere el miembro de la familia que está discapacitado no puedan ser atendidas, lo cual obstaculizaría su posterior inclusión social (Núñez et al., 2017).

De modo que el factor económico es un aspecto central en éstas familias, situación que en el Perú ha tratado de ser atendido mediante legislaciones que otorgan pequeñas pensiones no contributivas en casos de discapacidad severa y en situación de pobreza pero que, por la complejidad de los trámites burocráticos o el desconocimiento de éste derecho, no se llega a beneficiar al total de las familias. Esto vendría a ser un problema si consideramos lo que dicen Núñez et al. (2017) cuando señalan que la discapacidad conlleva a un aumento significativo en las demandas básicas de la familia. De modo que el factor económico puede ser determinante de respuestas de aceptación o rechazo en familias con niños que presentan discapacidad (Ortega et al. 2006), existiendo una relación estrecha entre los recursos económicos y el clima emocional (Sotelo, 2019).

Además del factor económico también se han encontrado otros aspectos que se ven afectados en las familias con hijos que presentan discapacidad, es así que Ninapaitán (2017) planteó que el nivel de limitaciones de los niños es proporcional al nivel de estrés en sus padres; Solís (2019) encontró que el nivel comunicacional de familias de alumnos de un CEBE era mínimo, observando poca dedicación y compromiso para la estimulación del lenguaje, escasa cohesión familiar y bajo nivel de responsabilidad por parte de los cuidadores; Castellano (2019) encontró cuatro factores predominantes: tristeza permanente, culpa, temor y gastos económicos, planteó también que la demanda de dinero y/o tiempo implicaba también una sobrecarga emocional que repercutía en un desgaste físico y mental, así como quiebres de la estructura familiar. Dichos resultados son consistentes con otros estudios en donde se analizan las dinámicas familiares frente a la discapacidad, lo cual refuerza el planteamiento de la necesidad de trabajar con las familias en competencias emocionales, las que podrían constituirse en factores protectores frente a las distintas demandas que se ven exacerbadas cuando se tiene un hijo con discapacidad.

Reacciones iniciales frente a la discapacidad

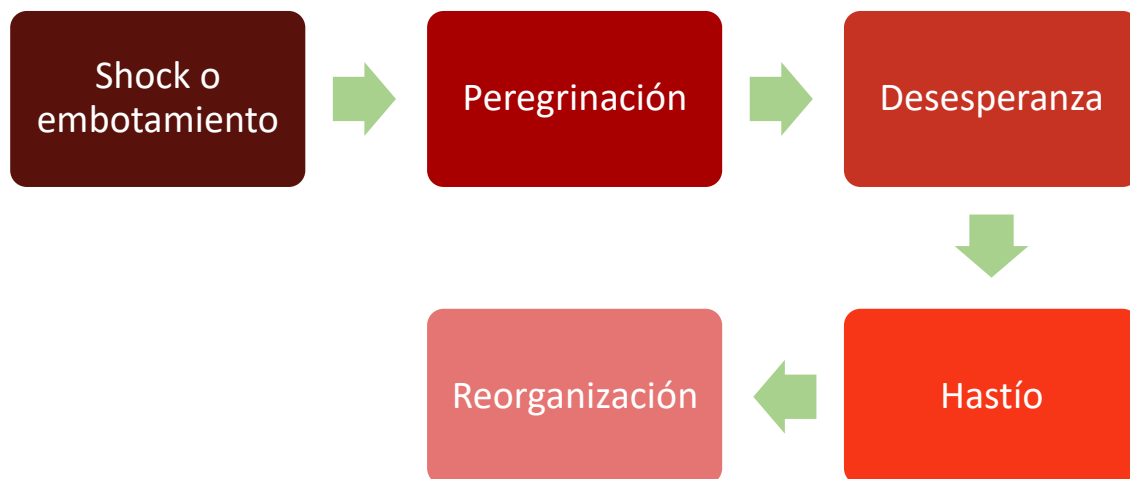
En el día a día se siguen replicando en los cientos de hospitales o centros de salud del país, escenas desesperanzadoras que siguen ante la comunicación verbal y no verbal por parte de personal de salud que transmiten indiferencia, falta de empatía o frialdad cuando brindan los diagnósticos a las familias, conllevando a situaciones que pueden tornarse en perjudiciales, pues dejan desprovistos de guía y dirección a seguir a padres que pueden sentirse muy impactados y/o frustrados por la noticia y que llegan a manifestar emociones o actitudes desfavorables: decepción, negación, tristeza, ansiedad, rechazo, acusaciones a la madre por creer que no tuvo los cuidados necesarios durante el embarazo, conflictos por no querer hacerse cargo de la criatura o incluso puede llegarse al abandono del hogar. Y es que la corroboración de que un hijo trae una condición de discapacidad irreversible genera en los padres desesperanza que puede conllevar a la depresión. Asimismo, debido a que no llegó a sus vidas el niño anhelado, necesitarán atravesar por un proceso de duelo para poder adaptarse al hijo que tienen al frente (Villavicencio et al., 2018). Es así de grave la impresión, que surgen los mecanismos de defensa ante

la imposibilidad del procesamiento psíquico respecto al diagnóstico, sobre el cual se mantiene la esperanza de que esté errado o se hayan equivocado de persona (Benevento 2016).

Existe entonces un choque inicial mayormente desfavorable y algunos autores han descrito este proceso como una secuencia de etapas que culmina en un nivel de mayor sosiego y adaptabilidad, como puede verse en la siguiente figura:

Figura 1

Etapas de elaboración frente al diagnóstico



Nota. Adaptación en base a los planteamientos señalados por Benevento (2016).

Etapas de elaboración frente a un diagnóstico

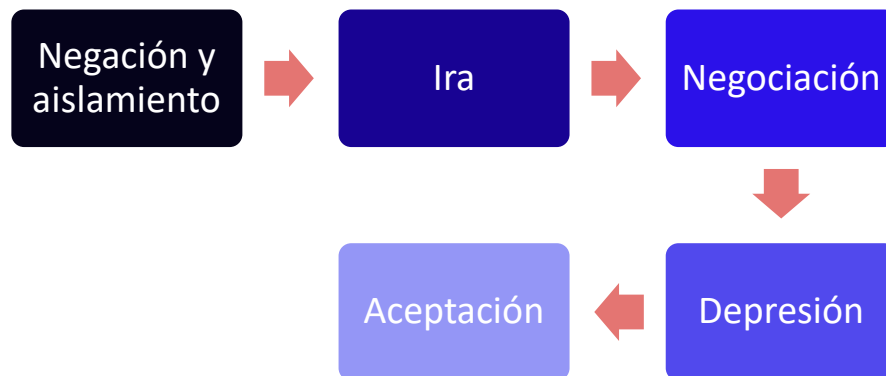
Planteado por Benevento (2016), quien hizo referencia al duelo, que vendría a ser el desplome de la figura idealizada y por el que cada uno de los miembros de la familia transitará, vendría a ser un desarme progresivo del ideario y los anhelos de lo que hubieran sido sus vidas y relaciones si no hubieran pasado por el trauma a partir del diagnóstico. Este duelo implica dolor, que inicialmente se manifiesta en enfado, resentimiento hacia la vida, a los demás o hacia uno mismo; posteriormente deviene en una mezcla entre ira y desgano, y en momentos de alta tensión la situación se torna dolorosa y angustiante. Una vez transitado por él, vendrá la sustitución de la imagen anhelada de la familia por una más real, de modo que el temple reemplaza ahora a la imposición. Finalmente, el duelo trabajado deviene en la recuperación de la energía para poder asumir la realidad que se tiene enfrente. De no procesarse y seguir negando la realidad de manera inconsciente, no se podrá poner en acción las capacidades potenciales preservadas del niño que presenta discapacidad o de la familia.

Etapas del duelo

Estas fases fueron planteadas por Kübler-Ross (citado en Villavicencio et al., 2018), el cual plantea que en la elaboración del duelo posterior al diagnóstico se suceden las siguientes etapas:

Figura 2

Etapas del duelo



Nota. Adaptación en base a los planteamientos de Kubler-Ross (citado en Villavicencio et al., 2018).

- a) **Negación y aislamiento**, aquí se procura aminorar los efectos del suceso haciéndose la idea que no es real el diagnóstico o que son mínimas las consecuencias. Asimismo, se puede evitar conversar o pensar en el tema y es el momento donde surgen las interrogantes del por qué y cómo pudo pasarles esta situación.
- b) **Ira**, aquí surge el inconformismo, malestar y rencilla ante el panorama, la ascendencia, la vida, otras personas o hacia todo aquello que se considere haya causado la discapacidad.
- c) **Negociación**, en esta fase se procura encontrar la sanidad, una educación diferente o una alternativa frente a las preguntas relativas a la condición y desarrollo del potencial educativo del niño.
- d) **Depresión**, ante las limitaciones potenciales de sus hijos disminuyen las expectativas, lo que deviene en una tristeza generalizada que afecta a la familia, pero que anticipa la llegada de la siguiente fase.
- e) **Aceptación**, esta es la fase final en donde se llega a concebir al niño como un ser que, si bien tiene debilidades, también posee fortalezas, lo cual aquietta los estados emocionales de los padres; sin embargo, hay padres que parecieran conocedores de lograr óptimos logros educativos con sus hijos, pero que no logran llegar a esta fase, guardando sus emociones al respecto.

En base a lo mencionado, se puede afirmar que las familias requieren apoyo adecuado para poder sobrellevar una situación que en muchos casos les parece totalmente antagónica a la idealizada o esperada, de modo que se les pueda acompañar o facilitar el tránsito hacia la aceptación de la condición de sus hijos,

lo cual contribuiría a su bienestar emocional. La atención profesional debiera también contemplar apoyar a las familias que se encuentran conmocionadas por este nuevo panorama, y no solo limitarse al trabajo con los niños (Núñez, et al. 2017).

Importancia de las competencias emocionales

Como todo objeto de estudio de amplia trascendencia, el campo afectivo cuenta en la actualidad con suficiente base bibliográfica para demostrar lo importante que es y de qué manera influye en la conducta humana, siendo la inteligencia emocional la gran protagonista al final del siglo pasado. Sobre la base de estos hallazgos provenientes del campo de la psicología, surgieron nuevos constructos teóricos desde otros ámbitos, como es el campo educativo, del cual procedió el constructo *competencias emocionales*. Cabe mencionar que no es una terminología única, dado que algunos autores las denominan competencias socio emocionales, otros las llaman competencias sociales y emocionales o viceversa (Bisquerra, 2009).

Saarni (1999) planteó que se trata de una agrupación de capacidades que una persona requiere para desarrollarse en un entorno variable y poder así constituirse con una personalidad única, adaptada, con alto grado de eficiencia y autoconfianza. Posteriormente, Bisquerra (2009) sostuvo que referirnos a las competencias emocionales es tratar de un campo de mayor amplitud que el que abarca el constructo inteligencia emocional, y que viene a ser un grupo de habilidades, recursos, capacidades y actuaciones imprescindibles para llegar a un nivel consciente, de comprensión, regulación y expresión adecuada de los estados emocionales. Por su parte, López (2011) va aún más allá de los planteamientos anteriores y sostiene de manera contundente que desarrollar las competencias emocionales es fundamental para el desenvolvimiento y progreso de la humanidad.

Del mismo modo que hay distintas definiciones del constructo *competencia emocional*, podemos encontrar clasificaciones heterogéneas, aunque se encuentran varias coincidencias también; pero debido a su amplio conocimiento y desarrollo de la temática, se presenta la clasificación de las competencias emocionales propuesta por Rafael Bisquerra (2016):

Figura 3

Clasificación de las Competencias emocionales



Nota. Adaptado del modelo de competencias emocionales propuesto por Rafael Bisquerra (2016).

Los programas de intervención temprana y las competencias emocionales

Los programas de Intervención temprana conocidos como PRITE, son modalidades no escolarizadas que pueden ser de gestión privada, pública o mixta cuyo fin es la estimulación y rehabilitación de manera integral a niños de 0 hasta los 3 años en condiciones de discapacidad o por estar en riesgo de adquirirla. En la Guía para la organización y el funcionamiento de los PRITE del Ministerio de Educación (2013), se plantea que tanto las Direcciones Regionales de Educación (DRE) en trabajo coordinado con las Unidades de Gestión Educativas Locales (UGEL) autorizan la operatividad de un PRITE y asumen la responsabilidad de la supervisión, monitoreo y evaluación del trabajo que allí se realiza, avalando así que se brinde un servicio adecuado y eficiente. En un estudio realizado por Pibaque (2019) sobre prácticas relacionales y participativas entre familias y profesionales, halló que ambos grupos reconocieron y valoraron la calidad de la relación establecida, que la colaboración es un factor esencial para el éxito de la intervención y sostuvo que

el trabajo con la familia debe ser entendido como una relación cooperativa y activa con el profesional en todo el proceso. Si bien, la educación emocional debe ser promovida en todos los ámbitos, debe comenzarse con las personas que estén a cargo del niño en condición de discapacidad, quien por lo general es la madre. Sobre ello, Bronfenbrenner (1979) planteó la existencia de una relación diádica entre la madre y el niño señalando que, si uno de los dos atraviesa por una fase de progreso, ello va a repercutir en el otro miembro de la diada. De modo que, si se logra el objetivo de ayudar a la madre o a los cuidadores a ser competentes emocionalmente, también se estaría beneficiando al niño y el entorno más cercano.

Entre los hallazgos que encontró Unicef Perú (Fondo de las Naciones Unidas, 2020) en su estudio sobre familias y operadores de servicios de Desarrollo Infantil Temprano (DIT), halló que las familias valoran el acceso al Programa de Intervención Temprana (PRITE) debido al apoyo integral, el trato cálido y solidario del personal brindándoles a las madres confianza de que sus hijos lograrán avances en su desarrollo, sirviéndoles también como un espacio de contención emocional; en tanto, los proveedores de estos servicios conciben que la atención a infantes con algún tipo de discapacidad implica transmitir a los padres una mirada esperanzadora en donde se les brinda un óptimo cuidado físico y emocional, realizan el abordaje multidisciplinario y multisectorial, evidenciando un compromiso en el desarrollo potencial de los pequeños usuarios incidiendo en el área emocional.

Asimismo, los padres se muestran atentos a los cambios favorables o desfavorables que experimentan los niños, están llanos a brindar las orientaciones respectivas respecto a las atenciones como el desarrollo integral de los infantes y también brindan pautas claras sobre las conductas a modificar, de modo que los padres sepan cómo actuar frente a las posibles dificultades que se presenten, aprenden sobre el abrazo afectivo, la suavidad de las palabras, la posición para el balanceo entre otras pautas importantes; además se brinda información sobre la documentación necesaria a tramitar como los carnets, certificados e inclusión a programas sociales. También observaron que el personal que labora en los centros o puestos de salud como en el servicio de Niño sano o pediatría, no necesariamente han recibido capacitación para atención de niños en condición de discapacidad, de modo que en muchos casos, el apoyo que se le brinda a los usuarios que acuden a éstos servicios puede ser desde una mirada a la discapacidad como una enfermedad en donde la tratativa se da desde la compasión; notaron también que cuando no se cuenta con un PRITE en la localidad, el panorama para las madres es desesperanzador pues tienen miedos e inquietudes respecto al porvenir de sus hijos y además sufren actitudes discriminatorias hacia ellas y sus hijos en sus comunidades y aún por parte de familiares.

Parra (2020) sostuvo que hay insuficientes PRITE en el país y afirmó que en el Perú hay más de un millón y medio de personas en condición de discapacidad, de los cuales solo el 11.4% logró recibir apoyo terapéutico, planteando por ello la necesidad de centros de atención temprana; este es un panorama

preocupante dado que a nivel nacional solo existen 129 Programas de intervención temprana de gestión estatal, como puede verse en la siguiente tabla.

Tabla 1

Número de PRITES por departamento al año 2025

Departamento	Cantidad
AMAZONAS	3
ANCASH	3
APURIMAC	8
AREQUIPA	9
AYACUCHO	2
CAJAMARCA	5
CUSCO	22
HUANCAVELICA	3
HUÁNUCO	5
ICA	5
JUNIN	9
LA LIBERTAD	2
LAMBAYEQUE	1
LIMA METROPOLITANA	18
LIMA PROVINCIA	1
LORETO	5
MADRE DE DIOS	1
MOQUEGUA	2
PASCO	4
PIURA	5
PUNO	4
SAN MARTIN	3
TACNA	2
TUMBES	5
UCAYALI	2
Total	129

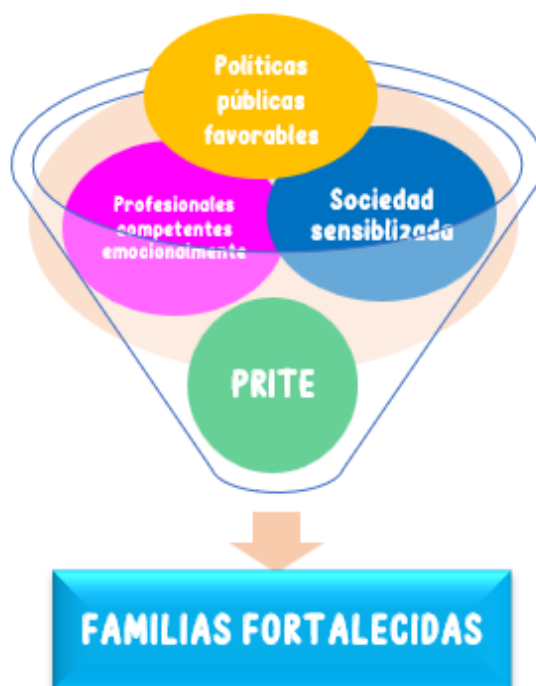
Nota. Elaboración propia en base a los datos obtenidos de la Unidad de la Calidad Educativa del Ministerio de Educación (2025).

Queda entonces una ardua tarea por realizar en aras de esa inmensa población que está dejando de ser beneficiada con servicios especializados por la falta de gestión estatal oportuna; si bien ya hay propósitos planteados como los lineamientos del Proyecto Educativo Nacional 2036 (2020) y las normativas regulatorias en temas de discapacidad, hay una urgencia por realizar esfuerzos conjuntos a cargo de los Ministerios llamados a trabajar en pro del desarrollo integral de la niñez como son el Ministerio de Educación, Salud, de la Mujer y de Desarrollo e Inclusión Social. Dichas entidades deben liderar y hacer las gestiones correspondientes para que cada niño peruano en situación de discapacidad, acceda al derecho que le es inherente de poder llegar al desarrollo de todo su potencial humano, comenzando con ser reconocido como un ser valioso y con derechos propios desde la concepción, recibiendo atención de calidad y buen trato por parte del equipo multidisciplinario y emocionalmente

competente, creciendo en una colectividad que tenga sensibilidad hacia la discapacidad y considere sus derechos en situaciones igualitarias, estudiando en un centro educativo donde los docentes y compañeros le respeten e interactúen con buena disposición, desarrollándose en ambientes con infraestructuras que hayan sido construidas atendiendo a la inclusión y sobre todo contando con el cariño incondicional de sus padres; el resultado de estos esfuerzos conllevará ineludiblemente a tener familias felices y fortalecidas para hacer frente a los diferentes avatares que pudieran presentarse.

Figura 4

Propuesta de apoyo integral para las familias que tienen niños en condición de discapacidad.



CONCLUSIÓN

Las familias con hijos en condición de discapacidad requieren ayuda para aprender estrategias de afrontamiento y contrarrestar emociones negativas; se ha encontrado que es más significativo brindar apoyo emocional a las familias que tienen niños con necesidades especiales severas, lo que aunado al ánimo positivo contribuye a que las familias se sientan más optimistas y valoradas y con una mejor actitud hacia los problemas de sus hijos; diversos estudios confirman que las familias que aprendieron a ser competentes emocionalmente mejoraron su seguridad y autoconfianza, permitiéndoles afrontar positivamente las dificultades emocionales de sus hijos; asimismo cuando las competencias parentales son mayores, las respuestas de ira y hostilidad son menores. Es entonces el campo afectivo de gran importancia y fundamental en las primeras edades en donde se van a construir las estructuras básicas para el adecuado funcionamiento socio emocional e integral para la vida futura.

En el Perú, los familiares de los niños con necesidades especiales y la sociedad en su mayoría siguen manteniendo creencias erradas y discriminatorias respecto a la discapacidad aun cuando existe un amplio sustento legal a nivel nacional e internacional que reconoce los derechos de estas personas; además, los niños y adolescentes en condición de discapacidad no se estarían beneficiando plenamente de estos derechos. Asimismo, cuando las condiciones materiales y actitudes de las personas que rodean a un niño que presenta discapacidad son adecuadas y proveen la estimulación oportuna, la desigualdad de condiciones y el impedimento para ejercer sus derechos se ven reducidos y se ven mejorías.

Actualmente las familias están más vulnerables por el aumento de la violencia, el estrés, las separaciones del hogar y la disminución gradual de relaciones formales y/o comprometidas; además la tendencia de que ambos padres salgan a trabajar se va generalizando, lo que, aunado a la inflexibilidad en los horarios laborales, obstaculiza que los niños reciban la atención y dedicación necesarias. Por el contrario, una estructura familiar armoniosa influye directamente en el desenvolvimiento integral de sus miembros, sobre todo el papel de la madre en las primeras etapas del infante es relevante, dado que la relación entre la madre y el niño es el vínculo más importante de su niñez y es fundamental para un adecuado desarrollo cerebral y la configuración del “cerebro emocional”, de no haber este vínculo confiable y seguro, podrían surgir posteriormente graves problemas de interacción social.

Generalmente el nacimiento de un niño con discapacidad suele acompañarse de reacciones emocionales negativas por parte de los padres, sobre todo a la hora de recibir el diagnóstico; ello implica llevar una serie de etapas hasta la aceptación, la cual no siempre se suele dar. Es por ello que, acompañar a las familias en este tránsito hacia la aceptación de la condición de sus hijos contribuye a su bienestar emocional y se requiere que los profesionales cuenten con las competencias emocionales suficientes, las cuales se han podido apreciar en el personal que labora en los PRITE. Estudios revelan que la eficacia y la influencia positiva de estos profesionales suele contribuir al redireccionamiento de la visión de la familia hacia un enfrentamiento de la situación de manera adecuada y que cuentan con una mejor preparación profesional y actitudinal hacia los niños con discapacidad y sus familias a diferencia de los operadores de otros servicios. Así también los padres de familia valoran la labor de estos profesionales dado que obtienen esperanza de que sus niños logren avances importantes, además de sentirse apoyados a través de un trato cálido y solidario, no obstante, la cantidad de PRITES a nivel de todo el territorio peruano es significativamente insuficiente.

Rol de contribución

No aplica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Apolo-Morán, J., Vera-Miranda, L., Viteri-Prieto, A. y Zeballos-Chang, J. (2018). Competencias emocionales en familias con niños que presentan discapacidades. *Maestro y Sociedad*, 15(3), 374-381. <https://cutt.ly/ktT7oZCz>
- Benevento, D. (2016). *Discapacidad, un nuevo desafío familiar*. Editorial Bonum.
- Bilbao, A. (2015). *El cerebro del niño explicado a los padres*. Plataforma Editorial.
- Bisquerra, R. (2009). *Psicopedagogía de las emociones*. Síntesis. <https://www.sintesis.com/data/indices/9788497566261.pdf>
- Bisquerra, R. (2016). *Educación emocional, 10 ideas clave*. Editorial GRAÓ.
- Boza Vilcapaza, D. y Calapuja Vizcarra, M. (2019). *Factores sociales y emocionales que influyen en la adaptabilidad de los padres de familia ante la llegada de un hijo con discapacidad del centro educativo básica especial polivalente*. [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional San Agustín de Arequipa]. Repositorio institucional de la Universidad Nacional San Agustín de Arequipa. <http://hdl.handle.net/20.500.12773/11444>
- Bowlby, J. (1964). *Los cuidados maternos y la salud mental*. Humanitas.
- Bowlby, J. (1979). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Ediciones Morata.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *La ecología del desarrollo humano*. Ediciones Paidós. <https://cutt.ly/8tT7ibQO>
- Castellano Candela, J. (2019). *La mirada de la discapacidad en la familia de niños vinculados al centro Crecer Tejares de Usme de la secretaría distrital de integración social de Bogotá, D.C* [Monografía de especialización, Universidad distrital Francisco José de Caldas]. Repositorio institucional de la Universidad Francisco José de Caldas. <http://hdl.handle.net/11349/22653>
- Chujutalli Navarro, M. (2021). *Competencias parentales relacionado a la ira y hostilidad en padres de familia que tienen hijos con discapacidad, Yurimaguas 2021*. [Tesis de licenciatura, Universidad César Vallejo]. Repositorio institucional de la Universidad César Vallejo. <https://hdl.handle.net/20.500.12692/66801>
- Escorcía-Mora, C. y Martínez-Díaz, P. (2020). La competencia emocional en atención temprana: perspectivas de los padres y de los profesionales. *Educação*, 43(1), 1-16. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84866269013>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF]. (2020) *Primera infancia: Realidad y retos para una atención integral e inclusiva. Conocimientos, actitudes y prácticas de las familias de niñas y niños*

- menores de tres años y de operadores de servicios de Desarrollo Infantil Temprano (DIT)*. <https://cutt.ly/JtT7uGNI>
- García-Sánchez, F., Marco-Arenas, M. y Sánchez-López, M. (2018). Inteligencia emocional y prácticas relacionales con la familia en atención temprana. *Siglo Cero*, 49(2), 7-25. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2018492725>
- García-Terrazos, K. y Huamán- Torres, M. (2020). *Efecto de un programa de intervención en competencias parentales en padres y madres de una institución educativa pre escolar de Lima* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio institucional de la Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas. <http://hdl.handle.net/10757/650451>
- Gonzales, O. (2014). *Familia y escuela- escuela y familia, guía para que padres y docentes nos entendamos*. Editorial Desclee de Brouwer, S.A.
- Hernández, A. y Noguera, S. (2018, marzo). Familia y competencia emocional [conferencia]. *Congreso Internacional virtual sobre La Educación en el Siglo XXI*, Málaga, España. <https://www.eumed.net/actas/18/educacion/34-familia-emociones.pdf>
- Ley que aprueba el Nuevo Código de los niños y adolescentes N° 27337. (2000, 21 de julio). Congreso de la República. <https://www.mimp.gob.pe/files/direcciones/dga/nuevo-codigo-ninos-adolescentes.pdf>
- López, É. (2011). *Educación de las emociones en la infancia (de 0 a 6 años). Reflexiones y propuestas prácticas*. Wolters Kluwer España, S.A.
- Márquez Allauca, V., Merchán Gavilánez, M., Reyes Vargas, R. y Valle Gavilanes, D. (2021). Competencias parentales en el desarrollo socio afectivo. *Reciamuc*, 5(3), 182-195. <https://reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/684>
- Ministerio de Educación. (2020). *Proyecto educativo nacional al 2036* (PEN 2036). <https://cutt.ly/TtT7uz7j>
- Ministerio de Educación del Perú (2024). *Estadística de la calidad educativa*. <http://escale.minedu.gob.pe/web/inicio/padron-de-ieee>
- Ministerio de Educación del Perú. (2013). *Guía para la organización y funcionamiento de los programas de intervención temprana*. <https://disde.minedu.gob.pe/handle/20.500.12799/5541?show=full>
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2019). *Octavo informe anual de avances del plan nacional por la infancia y la adolescencia 2012-2021 (Ley N° 27666) Año 2019*. <https://cutt.ly/xtT7ypLu>
- Ninapaitán Zevallos, M. (2017). *Estrategias de afrontamiento al estrés y tipos de discapacidad en padres de familia del cebe Manuel Duato* [Tesis de doctorado, Universidad Católica Sedes Sapientiae]. Repositorio

institucional de la Universidad Católica Sedes Sapientiae.
<https://hdl.handle.net/20.500.14095/504>

- Núñez, B., Caniza de Páez, S. y Pérez, B. (2017). *Futuro, familia y discapacidad*. Lugar Editorial.
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8 (001), 21-32. <https://cutt.ly/xtT7r754>
- Parra O. (2020). *Programa de intervención temprana para niños que tengan o estén en riesgo de adquirir alguna discapacidad: centro PRITE en la ciudad de Chiclayo* [Tesis de licenciatura, Universidad Pedro Ruiz Gallo]. Repositorio institucional de la Universidad Pedro Ruiz Gallo. <https://repositorio.unprg.edu.pe/handle/20.500.12893/8449>
- Pibaque Cedeño, Y. (2019). *Colaboración entre profesionales y familias de niños con discapacidad en una intervención basada en rutinas en un contexto rural de pobreza*. [Tesis de maestría, Universidad Casa Grande]. Repositorio institucional de la Universidad Casa Grande. <http://dspace.casagrande.edu.ec:8080/handle/ucasagrande/2271>
- Rattazzi, A. (2013). *Cómo acompañar el desarrollo de tu hijo y no morir en el intento*. Editorial Bonum.
- Saarni, C. (1999). *The development of emotional competence*. Nueva York: Guilford Press. <https://cutt.ly/jtT7wk74>
- Solís Guerrero, R. (2019). *La comunicación en las familias de los niños – niñas del cebe polivalente el Tambo, Huancayo*. [Tesis de maestría, Universidad Nacional del Centro del Perú]. Repositorio institucional de la Universidad Nacional del Centro del Perú. <http://hdl.handle.net/20.500.12894/6037>
- Sotelo Huauya, M. (2019). *Trabajo de situación familiar de los niños con discapacidad intelectual hospital de rehabilitación del Callao* [Tesis de licenciatura, Universidad Garcilazo de la Vega]. Repositorio institucional de la Universidad Garcilazo de la Vega. <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/3902>
- Villavicencio Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO*, 5(1), 89-98. <https://redalyc.org/articulo.oa?id=688273454010>
- Winnicott, D. W. (1970). *Conozca a su niño. Psicología de las primeras relaciones entre el niño y su familia*. Paidós.