



**Guía integral
y de apoyo para el
bienestar
psicológico
y emocional**

**de niños, niñas y jóvenes
con extremidades
diferentes y sus familias**



AFANIP
Asociación de Familias de Niños con Prótesis

Colabora:

fundación
bida
farma

Guía integral y de apoyo para el bienestar psicológico y emocional de niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes.

Índice

Guía Interactiva.....	5
Prólogo.....	6
I.Presentación.....	11
II.Introducción y objetivos	16
2.1. Introducción	16
2.2. Objetivos	17
III.Una nueva realidad.....	19
3.1. Diagnóstico prenatal.....	19
3.2. Nacimiento.....	27
3.3. Amputación	29
3.4. Entorno familiar	31
IV. Atención sociosanitaria	38
4.1. Neonatología y atención primaria.....	39
4.2. Especialización sanitaria.....	44
4.3. Atención temprana e intervención ocupacional	50
4.4. Protetización	53
4.5. Atención psicológica	65
4.6. Educación social, discapacidad y dependencia	71
V. Etapa educativa	77
5.1. Necesidad educativa especial	79
5.2. Educación infantil.....	85
5.3. Educación primaria.....	89
5.4. Educación secundaria y bachillerato.....	92
5.5. Educación superior	95
VI.Deporte y ocio inclusivo.....	112
6.1. Educación física escolar.....	113
6.2. Deporte profesional	116
6.3. Ocio y accesibilidad.....	121
VII. Inserción e inclusión laboral.....	128
VIII. Los protagonistas.....	137
ANEXO I. Bibliografía	144
ANEXO II. Colaboradores	146
ANEXO III. Enlaces web	148

Guía Interactiva

Esta guía interactiva ha sido diseñada para acompañar, informar y acercar la realidad de los niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes a su entorno. No es un simple manual: es una herramienta viva que combina conocimiento, experiencias y recursos prácticos para conocer de una manera cercana y realista de sus necesidades.

Aquí encontrarás:

- **Videos** que muestran testimonios reales, explicaciones claras y ejemplos inspiradores.
- **Entrevistas, audios y pódcast** que podrás escuchar en cualquier momento, con entrevistas y reflexiones de especialistas, familias y protagonistas que comparten sus vivencias.
- **Casos prácticos** que presentan situaciones cotidianas, con propuestas de solución que invitan a la reflexión y al aprendizaje activo.
- **Bibliografía y recursos recomendados** para profundizar, explorar y seguir aprendiendo a tu propio ritmo.
- **Otros recursos** que pueden ser de utilidad a los lectores de esta guía y que han servido de apoyo en su elaboración.

El objetivo es que esta guía no solo transmita información, sino que también dé voz a quienes viven con extremidades diferentes, mostrando su realidad y fortalezas. Es un espacio de encuentro, de comprensión y de descubrimiento, donde cada recurso busca fortalecer la autonomía, la autoestima y la inclusión.



Videos



Entrevistas



Audios y
podcast



Otros recursos

Prólogo

Este prólogo ha sido escrito por Lary León e Irene Villa, quienes aportan una mirada sensible y comprometida sobre el bienestar emocional, desde su experiencia personal y su trayectoria en el ámbito social y humano.

Sin duda su contribución enmarca y enriquece los contenidos de esta guía. Desde AFANIP estamos profundamente agradecidos por su colaboración y por el cariño que siempre nos brindan.



Irene Villa, psicóloga, periodista, escritora y conferenciante, reconocida por su trayectoria en el ámbito de la superación personal, la resiliencia y el bienestar emocional. A lo largo de su vida y su trabajo, ha compartido un mensaje de esperanza, afrontamiento positivo y crecimiento personal, convirtiéndose en un referente social en la promoción de valores como la fortaleza emocional, la actitud positiva y la capacidad de adaptación ante la adversidad.

Tienen en sus manos una guía que sana.

Un lugar donde encontrar consuelo, fuerza e inspiración. Además de transmitir conocimiento, nos ayuda a abrazar situaciones que no esperamos, pero a las que no tenemos más remedio que adaptarnos. Este libro ilumina el

cambio que cada familia que recibe la noticia de una agenesia o una amputación, ha de afrontar. Y sobre todo, que pueda hacerlo con menos miedo y con más esperanza.

Cuando hablamos de extremidades diferentes, surgen también nuevas capacidades que nos permiten adaptarnos a unas condiciones inesperadas e indeseadas... pero las que nos tocaron así que no queda más remedio que interiorizarlas y simplificar: "Uno no sabe lo fuerte que es, hasta que ser fuerte es tu única opción".

Quienes hemos atravesado esos procesos de reconstrucción tanto del cuerpo, como del alma, con las correspondientes etapas del duelo, que afortunadamente culmina en aceptación (que no es lo mismo que resignación), sabemos que la verdadera historia comienza cuando asumimos el cambio y empezamos a poner el foco en lo que podemos conseguir, jamás en lo perdido.

Estas páginas nos recuerdan algo fundamental: ningún diagnóstico define a una persona. Detrás de una agenesia, una amputación o una diferencia visible, hay siempre un niño o una niña con sueños, ilusiones, ganas de vivir y una familia aprendiendo a lidiar con la incertidumbre, a veces la angustia, pero siempre la esperanza en médicos, prótesis, adaptaciones y oportunidades. Porque si perdonas, agradeces y confías (lema de todos mis libros), se abre siempre un futuro lleno de posibilidades.

Encontrarás aquí información rigurosa, a veces el acompañamiento profesional también será necesario, y un entorno que mire la discapacidad con amor, no con lástima. Porque una discapacidad es un reto, un desafío, no un castigo o un callejón sin salida.

Esta guía nace para eso: para acompañar en ese camino de peldaños por subir, para proteger sin sobreproteger, para enseñar sin imponer. Es un documento único con testimonios reales y con la voz de profesionales que trabajan desde la empatía, el respeto y el compromiso. Pero, sobre todo, es un refugio donde los miedos pueden nombrarse y muchas preguntas encuentran respuesta.

Lo increíblemente común es que las familias de estos niños suelen afrontarlo de una forma ejemplar. Para quienes les está costando un poquito más ¡este libro es esencial!

Me conmueve la mirada inclusiva y valiente que propone: entender que cada niño y cada joven tiene derecho a construir su propia versión de plenitud asumiendo que el verdadero desafío está en "amigarse" con la realidad y que el entorno normalice sus diferencias con la misma naturalidad que lo hacen ellos: "el amor es el gran salvavidas de la vida: impide que te hundas ante los envistes de la vida."

Ojalá esta guía llegue a todas las familias que hoy se sienten desbordadas, perdidas o con el alma en vilo. Que encuentren aquí alivio, claridad, fuerza y un poco de esa fe que parece que se nos escapa cuando la vida nos descoloca. Y no olvidemos que las diferencias lejos de separarnos, nos enriquecen.

Y no es la discapacidad lo que nos define, sino nuestra forma de vivir, nuestra energía y la manera en la que nos enfrentamos a lo que nos ocurre. Ser feliz significa amar la situación en la que estés, aceptar lo que tienes, disfrutar cada instante y no vivir en una irrealidad que no va a llegar.

Lo bueno de ser únicos es lanzarnos a descubrir y amar nuestra propia esencia porque ahí reside ese brillo extraordinario que nos hace incomparables.

Irene Villa.

Lary León, periodista, conferenciante escritora solidaria y Gerente de la Fundación Atresmedia. Comunicadora y activista comprometida con la inclusión, la diversidad y el bienestar emocional. A través de su experiencia personal y su labor de sensibilización, ha trabajado para visibilizar realidades diversas y promover una mirada positiva, empática y respetuosa hacia las personas con diferencias físicas. Su voz aporta cercanía, comprensión y un mensaje de aceptación y fortaleza emocional para niños, jóvenes y familias. “Yo siempre digo que en la vida todo pasa por algo. Absolutamente todo, lo que nos gusta, lo que no, lo que nos inquieta... y lo que a priori creemos que nos limita, también.



Fue en el 2014, Afanip me invitó a sus Jornadas de Suances, un encuentro de familias muy especial bajo el lema “Nueve años sembrando ilusiones”. Aquel día se quedó grabado en mi memoria.

Recuerdo a los más pequeños sentados en el suelo mirándome ojipláticos cuando les mostraba los trucos que yo utilizo en mi rutina diaria como comer con una cuchara usando un reloj de pulsera, o una cinta recoge cables de velcro para peinarme. También me viene a la mente alguna lágrima furtiva de algunos padres que en silencio observaban al fondo; unas de esas lágrimas contenidas que escapan rebeldes sin pedir permiso que non entienden de disimulos.

Lo curioso es que yo fui a compartir, pero terminé recibiendo mucho más. Descubrí que AFANIP es un espacio de generosidad y esperanza, un grupo de padres llenos de ilusión por brindar a sus

hijos la autonomía y autoconfianza que les haga libres y únicos más allá de las aparentes diferencias; familias deseosas de compartir experiencias y poder servir de inspiración para otros.

Siendo la quinta de 5 hermanos, cuando yo nací, fui una auténtica sorpresa para todos porque todos pensaban que iba a ser un futbolista ¡por las pataditas que pegaba en la tripa de mi madre!. Pero en vez de un futbolista, nació una sirena: con mis dos muñones como aletas y mi única pierna como cola.

Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo o hija tiene una agenesia congénita, o necesita una amputación, se despliega un abanico lleno de preguntas, incertidumbres y retos, pero también de aprendizajes, descubrimientos y de encuentros que nos recuerdan que no estamos solos. Y ante el bloqueo de lo que de repente “nos falta” la imaginación se pone en marcha ¡pero de qué manera!

Y aparece la osadía más inocente y creativa, la fantasía que dibuja el sentido de las cosas... como cuando desde muy pequeña descubrí que la gente dejaba de preguntarme por qué no tenía brazos y una pierna cuando les respondía pizpireta y sonriente: ¡porque en otra vida fui sirena! Y se quedaban tan alucinados, que se daban media vuelta y dejaban de mirar. Porque no hay recetas mágicas sino ingredientes fundamentales como el amor, la empatía, la paciencia y por supuesto el humor. daban media vuelta y dejaban de mirar. Porque no hay recetas mágicas sino ingredientes fundamentales como el amor, la empatía, la paciencia y por supuesto el humor.

Esta guía que tienes entre tus manos ¡o no!, nace precisamente de todo eso, del cariño, la experiencia y la generosidad de las familias que forman parte de AFANIP. No pretende ofrecer trucos infalibles ni soluciones magistrales, porque cada niño y cada familia somos únicos, pero el camino sin duda es más llevadero cuando cuentas con una pequeña luz que te acompaña y te hace saber que alguien más ya recorrió este camino y encontró maneras de disfrutarlo.

Y mientras escribo estas palabras, me entran notificaciones en WhatsApp y pienso en mis padres ¡Lo que hubieran dado por estar en este grupo! Por inspirarse y también por compartir todo aquello que pusieron en práctica conmigo... porque cuando algo falta, el mecanismo de la osadía creativa se pone en marcha ¡y de qué manera! .Cuántos tumbos y pruebas damos cuando se va a ciegas, con toda la ilusión del mundo, pero a base de ensayo, prueba y error...

En mi opinión ese camino autodidacta es enriquecedor y necesario, pero si compartimos y nos evitamos unos cuantos ensayos fallidos ¡mejor que mejor! y no sólo me refiero a la parte burocrática, técnica y física sino también, e igual de importante o más, la parte emocional, tanto de los propios niños como de los padres.

Imprescindible armarse de habilidades para poder gestionar toda una avalancha de emociones y sentimientos y buscar ese apoyo acompañamiento en las diferentes etapas por las que van pasando nuestros hijos y su entorno: la niñez, los años de colegio, la preadolescencia, la adolescencia, el momentazo de las relaciones con iguales, con la sociedad, el descubrimiento del amor, la post adolescencia, la inmersión en el mundo laboral...



Por eso, para mí AFANIP es mucho más que una asociación: es una comunidad que abraza, que escucha y que comparte. Esta guía es una muestra de ello, un recurso que quiere estar al lado de quienes comienzan o de quienes continúan este viaje, recordándonos que juntos siempre es más fácil. Lo sentí así desde primer encuentro en Cantabria orgullosa y afortunada de poder aportar mi granito de arena; lo he sentido estos años pensando, como hija, en mis padres y cómo no, como todo pasa por algo y la espiral de la vida es maravillosamente, ahora como madre. ¿Quién lo iba a decir en el 2014? Feliz y agradecida de ver cómo nuestro hijo con 14 años, volvía pletórico este verano de su primer campamento Afanip. “ Mamá, Papá ... ¡es que allí yo no era el único

diferente! “. Angel se vino con la mochila llena de experiencias, sensaciones y nuevos amigos. Con la certeza de que cada uno, con su diferencia, puede aportar muchísimo al grupo. Porque lo importante no es lo que falta, sino lo que tenemos, lo que podemos hacer...

Así que os invito a descubrir y disfrutar de esta guía como si fuera un día picnic, en el que cada uno lleva una cosa, cada familia comparte su plato favorito, sus anécdotas y su manera de resolver los retos del día a día. Y puede que haga sol o que llueva, pero estoy convencida de que una vez acabado el picnic nos quedará la sensación de que juntos la vida sabe mucho mejor.

Gracias a todos.
Lary León.

I. Presentación

PRESENTACIÓN AFANIP

Estimado, lector:

AFANIP (Asociación de Familias de Niños con Prótesis) es una asociación sin ánimo de lucro que nace del amor incondicional de madres y padres hacia sus hijos e hijas. Cada niño, niña, adolescente o joven es único, lo que puede afectar profundamente a unos, puede tener un impacto distinto en otros.

Sin embargo, a lo largo de los años, hemos aprendido que, pese a sus diferencias individuales, existen muchas experiencias y vivencias comunes entre ellos. Más allá de cómo gestionan las situaciones a las que se enfrentan o las emociones que experimentan, hemos detectado una gran desinformación y falta de sensibilidad en su entorno.

Uno de nuestros aprendizajes más relevantes ha sido el análisis de las limitaciones y sus distintas manifestaciones. A partir de esta reflexión podemos distinguir entre:

- **Auto limitaciones;** obstáculos que una persona se impone a sí misma, casi siempre de manera inconsciente. Su origen es interno, ligado a emociones, pensamientos o creencias limitantes como el miedo, la inseguridad o la baja autoestima. Algunos ejemplos; no puedo, no soy capaz, no soy lo suficientemente bueno para conseguirlo, que van a pensar o decir de mí.
- **Limitaciones;** restricciones reales y objetivas que dificultan o impiden alcanzar un objetivo. Pueden tener origen físico, cognitivo o contextual. Aunque no siempre pueden eliminarse, en muchos casos pueden gestionarse o compensarse.
- **Barreras;** que suelen ser de origen externo y que impiden la accesibilidad o la realización de acciones. Por norma general las barreras suelen ser estructurales o sociales, por ejemplo arquitectónicas, de comunicación, físicas tecnológicas, actitudinales, normativas, legales, sociales o culturales y muchas veces requieren un cambio en el entorno para ser eliminadas.

A continuación se expone un ejemplo práctico para que sea más visible. Imaginemos que una persona desea practicar paracaidismo:

- Una autolimitación sería pensar que no puede hacerlo sin que haya una razón objetiva que lo impida, solo por temor o inseguridad.
- Una limitación sería, por ejemplo, una reciente cirugía de espalda que médicamente contraindica la actividad.

- Una barrera sería que no le permitan participar porque otros consideran que no puede, o porque no existen paracaídas adaptados a su condición física.

A lo largo de esta guía, nuestro propósito es claro: acompañar en la gestión de las limitaciones reales a las que se enfrenten los niños, niñas y jóvenes con extremidades diferente, derribar las barreras externas frente a las que luchan a diario y minimizar su impacto en posibles creencias limitantes.

En definitiva, nuestro objetivo es contribuir a que puedan disfrutar de la mejor calidad de vida posible.

Asimismo, queremos que esta guía sea una herramienta útil y práctica para los profesionales que acompañan a estos niños, niñas y jóvenes —y a sus familias— a lo largo de las distintas etapas de su vida. Buscamos que les sirva como una guía de orientación que les permita trabajar de manera inclusiva, informada y sensible, promoviendo su bienestar psicológico, emocional y social.

Este proyecto ha sido posible gracias al apoyo de la Fundación Bidafarma, a quien expresamos nuestro más sincero agradecimiento por su compromiso y solidaridad, y gracias a Rebeca Rodríguez, coordinadora del mismo, gran profesional y de una calidad humana que no conoce límites.

También queremos agradecer a los niños, niñas, jóvenes y familias de AFANIP, cuyo testimonio, participación y fuerza inspiran cada palabra de esta guía y a todos los excelentes profesionales que han colaborado y participado en su elaboración, aportando su experiencia y valía y cuyos nombres podréis encontrar en los diferentes apartados que la componen.

Esta iniciativa es un primer paso hacia el avance y la transformación social que necesitamos y estamos convencidos de que sólo desde el trabajo conjunto y comprometido podremos alcanzar este objetivo común, por lo que si tienes alguna sugerencia, propuesta o reflexión que compartir con nosotros estaremos encantados de recibirla en el correo presidencia@afanip.com.

En nombre de todas las familias de AFANIP, esperamos que te resulte de interés y utilidad y te enviamos un afectuoso saludo.

Sandra Miso Guajardo.
Presidenta de AFANIP.



PRESENTACIÓN BIDAFARMA

En Fundación Bidafarma creemos que acompañar es mucho más que apoyar. Es escuchar, cuidar y caminar al lado de quienes más lo necesitan. Por eso, cuando impulsamos los Premios de Innovación Social, lo hacemos con la convicción de que los proyectos que realmente transforman la vida de las personas necesitan continuidad, confianza y compromiso.

Poner en valor iniciativas que anticipan las necesidades emocionales y sociales de las personas y que generan un impacto positivo es una forma de actuar coherente con nuestros principios. Son iniciativas que no prometen soluciones mágicas, sino acompañamiento real, no solo responden a una realidad existente, ayudan a transformarla, y que por ese motivo resultan aún más valiosas. Acompañarlas en el tiempo y darles continuidad y visibilidad, forma parte esencial de nuestra manera de entender la responsabilidad social.

Desde ese compromiso nace nuestro vínculo con AFANIP y con el proyecto “Guía para el bienestar psicológico y emocional de los niños y jóvenes con extremidades diferentes y sus familias.”, reconocido en la pasada edición de los Premios de Innovación Social de la Fundación Bidafarma. Este proyecto refleja muchos de los valores que compartimos: habla de infancia, de familia, de emociones, de miedos y de esperanza, y nos recuerda que cada persona es mucho más que cualquier diagnóstico o diferencia visible. Todo ello se aborda desde la experiencia, el rigor y una profunda humanidad.



Antonio Mingorance Gutierrez
Presidente Bidafarma



Leandro Martínez Carrasco
Presidente Fundación Bidafarma

Esta guía es el resultado de un trabajo honesto y comprometido. Es una herramienta que cuida, escucha y acompaña a niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes, a sus familias

y a todos los profesionales que los rodean. Es un espacio donde las familias pueden sentirse comprendidas y donde las diferencias dejan de vivirse en soledad.

Para la Fundación Bidafarma, apoyar este proyecto también ha sido un aprendizaje. En este camino hemos recibido tanto -o más- de lo que hemos dado: hemos aprendido de la fortaleza de las familias, de su capacidad para adaptarse, de su manera de mirar la vida sin negar las dificultades, pero sin quedarse en ellas; de su forma de entender la vida desde la aceptación y la esperanza.

Creemos que cuando dos entidades comparten valores —el respeto, la inclusión, el cuidado emocional y la dignidad de las personas— el trabajo conjunto cobra un sentido especial y multiplica el alcance de los. Esta guía es una muestra de ello y, al mismo tiempo, una reafirmación del sentido de

nuestros Premios de Innovación Social en los que se reconocen las buenas ideas, pero sobre todo se acompaña a los proyectos para que crezcan y se consoliden sin perder su esencia. Desde Fundación Bidafarma nos sentimos especialmente orgullosos de apoyar iniciativas como esta, que apuestan por la inclusión y la autonomía personal. Confiamos en que esta guía sea de utilidad para niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes, para sus familias y para los profesionales que los acompañan, y que nos ayuden a seguir construyendo, de forma conjunta, una sociedad más accesible y humana en la que la diferencia no se viva como un límite, sino como una oportunidad para aprender y crecer juntos.

Leandro Martínez
 Presidente de la Fundación Bidafarma

II. INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS



II. Introducción y objetivos

2.1. Introducción

Comprender la realidad emocional y afectiva de los niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes y de sus familias es clave para acompañarles en su desarrollo de manera respetuosa, empática y consciente. Su bienestar psicológico no depende solo de su experiencia individual, sino también de la calidad de los vínculos que establecen con quienes los rodean: sus familias, docentes, profesionales de la salud y la sociedad.

En gran parte, esta guía también está dirigida a ese entorno. Su objetivo es brindar y ofrecer información y herramientas que permitan reconocer las necesidades emocionales que pueden surgir en la infancia, adolescencia y en la juventud cuando hay una diferencia corporal visible, ya sea de nacimiento o adquirida, y reflexionar sobre sus necesidades así como conocer y apoyar de forma positiva la construcción de su identidad, su autoestima y su sentido de pertenencia al grupo.

Más que ofrecer soluciones, esta guía invita a mirar con sensibilidad y apertura, a escuchar, a validar y a acompañar sin juzgar. Porque cuando el entorno comprende y acompaña con afecto, los niños y niñas pueden crecer con confianza, seguridad y la certeza de que son valiosos tal como son.

2.2. Objetivos

a) Objetivo General

- Fomentar el bienestar psicológico y emocional de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con extremidades diferentes, promoviendo su desarrollo integral a través de su mirada y acompañados por sus familias, los profesionales y los entornos que forman parte de su vida y de su desarrollo.

b) Objetivos específicos:

- Proporcionar estrategias para el fortalecimiento de la autoestima, la autoimagen y la confianza en sí mismos.
- Ofrecer pautas de acompañamiento emocional para familias, cuidadores y profesionales que trabajan con esta población.
- Promover entornos inclusivos y respetuosos que favorezcan la participación activa y plena de los niños y niñas con extremidades diferentes.
- Prevenir situaciones de discriminación, aislamiento o acoso mediante herramientas de sensibilización y educación emocional.
- Facilitar el desarrollo de habilidades sociales y emocionales que fortalezcan su resiliencia y la autonomía personal.

III. UNA NUEVA REALIDAD



III. Una nueva realidad

En este apartado se aborda el momento en que la familia toma conocimiento, por primera vez, de la condición de sus hijos e hijas, es decir, cuando se les comunica que presentará una extremidad diferente. Esta noticia puede recibirse:

- Durante el embarazo
- En el momento del nacimiento ó
- Posteriormente, en caso de una amputación.

Si bien cada una de estas situaciones conlleva un impacto y unas connotaciones particulares, como se analizará más adelante, todas ellas comparten una reacción común: la preocupación de los padres y la vivencia de un proceso de duelo.

En estas situaciones el impacto no se limita al plano físico. Las familias enfrentan además preocupaciones ligadas a la inclusión escolar, el desarrollo de la autoestima del niño o niña, la construcción de una imagen corporal positiva y la anticipación de posibles situaciones de estigmatización.

En este sentido, el entorno habitual de estos niños y niñas como la familia, el entorno educativo y los profesionales de la salud cumple un rol clave en la construcción de una identidad segura, positiva y equilibrada (Murray et al., 2024).

A continuación, se examinan en detalle los elementos que comparten estas experiencias, así como las particularidades propias de cada una de ellas.

3.1. Diagnóstico prenatal

Durante la gestación, además del control maternal, se realiza un seguimiento sistemático mediante el control ecográfico del feto. En ocasiones, en alguna de estas ecografías sistemáticas, se puede evidenciar alguna anomalía en las extremidades del feto (Keret et al 2005). Habitualmente, este diagnóstico se realiza durante el segundo trimestre de gestación ,aunque, en gestaciones de mucho riesgo, es posible realizarla entre la semana 11 y la 14 de gestación (Rice KJ, et. al 2011).

En tal situación, la frecuencia del seguimiento ecográfico se intensifica, así como la realización de pruebas complementarias como la resonancia magnética, la tomografía computacional de baja dosis, u otros procedimientos invasivos como la amniocentesis o la a unidades especializadas en Medicina Fetal de Alta Complejidad para recibir seguimiento por parte de médicos obstetras especializados en el Diagnóstico Prenatal.

Es el hallazgo de una alteración en el feto antes del nacimiento lo que se conoce como diagnóstico prenatal.

El diagnóstico prenatal de una condición congénita, como la agenesia, genera un impacto profundo no solo en la experiencia del embarazo, sino también en la esfera emocional del entorno familiar. Este tipo de diagnóstico moviliza emociones: miedo, incertidumbre, tristeza, culpa y ansiedad ante el futuro (Skari et al., 2022). Estudios recientes han demostrado que recibir esta noticia antes del nacimiento puede provocar síntomas de estrés postraumático, depresión y duelo anticipado, sobre todo en las madres, quienes tienden a verse más afectadas en el periodo perinatal (Irani et al., 2023). La incertidumbre del pronóstico y la manera en que se comunica el diagnóstico son factores decisivos en la intensidad de estas reacciones emocionales (Skari et al., 2022; Mutti et al., 2024).

En este punto, una vez que se sospecha la malformación de la extremidad, el médico obstetra debería solicitar la valoración del médico especialista experto en la patología diagnosticada, quien informará a la familia sobre las posibilidades opciones terapéuticas así como el pronóstico esperado. Éste, a pesar de ser un fuerte impacto en la familia y tener claras limitaciones por el hecho de no poder valorar al lactante (está en el vientre materno), aporta un claro beneficio. El diagnóstico prenatal permite recibir información sobre la patología y su manejo mucho antes del nacimiento, mejorando la aceptación en el momento del parto, así como la adherencia a los tratamientos.

Por otro lado, sólo en muy esporádicos casos, se propondrá la cirugía fetal como parte del tratamiento. Esto es, no se espera al parto, sino que se realizará una intervención quirúrgica en el feto durante la gestación. La cirugía fetal se indica, mayoritariamente, en los casos de síndromes de bandas amnióticas, pero sólo en algunos de estos casos. Será la valoración multidisciplinar médica imprescindible para indicar esta compleja intervención.

A pesar de los beneficios del diagnóstico prenatal, es importante recordar que la tasa de diagnósticos durante la gestación sigue siendo bajo en comparación con la incidencia de malformaciones de las extremidades (Monier I et al 2023) En Australia, en un estudio reciente, se refieren a sólo un 20% de los casos (O’Keefe et al, 2022).

Como se analizará más adelante, muchas familias que reciben la noticia en el momento del nacimiento manifiestan que habrían preferido haberla conocido durante el embarazo. Asimismo, según la experiencia profesional compartida por el Dr. Pérez Pedregosa, las familias que conocen esta situación durante el embarazo tienen un período mayor de adaptación para poder gestionar esta situación.

“ El diagnóstico prenatal de una agenesia tiene un fuerte impacto emocional y su comunicación influye en la adaptación familiar

Es común que muchas familias no accedan a un apoyo psicológico profesional después del diagnóstico prenatal, aunque expresan claramente que este acompañamiento sería de gran valor (Murray et al., 2024; Oftedal et al., 2022). Cuando se ofrece orientación profesional desde etapas tempranas, se observan mayores niveles de adaptación emocional, fortalecimiento de los vínculos familiares y desarrollo de la resiliencia, tanto en las madres como en los padres (Oftedal et al., 2022).

Investigaciones longitudinales muestran que el impacto emocional no desaparece con el tiempo si no se interviene. Los síntomas de estrés y ansiedad pueden persistir durante años, aunque muchas familias logran mantener buenos niveles de funcionamiento y satisfacción relacional cuando cuentan con el apoyo y recursos adecuados (Oftedal et al., 2022).

Impacto emocional del diagnóstico prenatal de extremidades diferentes y el proceso de aceptación en la familia desde la perspectiva psicológica

Recibir un diagnóstico prenatal que informa a los padres de que el bebé nacerá con una agenesia o ausencia de una extremidad es un momento de alto impacto psicológico para cualquier familia. Esta noticia suele desvanecer las expectativas construidas durante el embarazo y desencadena un proceso emocional complejo, que muchos padres describen como un duelo. No se trata de una pérdida física del bebé, sino de la pérdida simbólica del hijo o

“ El modo en que se informa y se acompaña un diagnóstico prenatal puede marcar profundamente la forma en que la familia afrontará el futuro

hija imaginada, lo que requiere tiempo y acompañamiento para poder incorporar este cambio de expectativas.

Una investigación realizada en el Reino Unido y en Irlanda mostró que la mayoría de las familias que recibieron este tipo de diagnóstico sintieron que no contaban con suficiente información ni apoyo al momento de enterarse de la condición de su hijo. En muchos casos, ni siquiera se les derivó de inmediato a un equipo especializado, lo que generó sensaciones de abandono, miedo y mucha incertidumbre (Knight et al., 2023). Esta experiencia suele dejar una huella emocional profunda, sobre todo cuando se combina con la falta de orientación profesional y empatía.

Además, se ha encontrado que las madres y padres que se enfrentan a este tipo de diagnósticos tienden a experimentar altos niveles de estrés. Un estudio desarrollado en Suecia concluyó que este estrés puede compararse con el que atraviesan familias con hijos e hijas que tienen otras condiciones congénitas complejas, como cardiopatías graves o procesos oncológicos. Se vio que las madres con mayor carga emocional eran también las que más se involucraban activamente en las decisiones médicas

sobre intervenciones quirúrgicas o rehabilitación, lo que sugiere que el dolor no siempre paraliza, pero sí puede sobrecargar (Karlsson et al., 2020).

El entorno cercano, en especial la pareja, juega un papel fundamental en cómo se atraviesa esta etapa. Un trabajo reciente mostró que cuando las embarazadas contaban con apoyo emocional de su pareja, podían manejar mejor la situación. Por el contrario, quienes enfrentaban la noticia solas o con vínculos frágiles, tendían a caer en estrategias de evitación, como negar la realidad o aislarse, lo que agravaba el malestar psicológico (Özdemir et al., 2023).

Otro aspecto relevante es cómo los padres comienzan a imaginar al bebé tras el diagnóstico. Es común que estas representaciones cambien de forma drástica, lo que antes era una imagen cargada de ilusión puede volverse confusa, borrosa o incluso dolorosa. Una investigación reciente sugiere que cuando no se logra reconstruir esa imagen de forma más realista y afectiva, el vínculo con el bebé puede verse afectado incluso después del nacimiento, con consecuencias en el desarrollo emocional del niño o de la niña (Rebollo-Hernanz et al., 2024).

“Una comunicación clara y empática no solo organiza el duelo, sino que puede prevenir la culpa en las familias”

Finalmente, es clave destacar la importancia de la comunicación del diagnóstico. Un estudio de 2025 que analizó pérdidas gestacionales encontró que cuando los médicos explicaban con claridad el origen de una anomalía o malformación, los padres podían transitar su proceso de duelo de una manera más organizada y con menos confusión emocional. Aunque este estudio se centró en pérdidas, sus conclusiones también sirven para pensar cómo comunicar condiciones congénitas de forma respetuosa y clara (Coroleu et al., 2025).

Todos estos hallazgos coinciden en que atravesar un diagnóstico prenatal como la agenesia de una extremidad requiere mucho más que información médica. Las familias necesitan acompañamiento emocional, tiempo para procesar la nueva realidad, y redes de apoyo que les permitan reorganizar su visión del hijo por nacer desde un lugar amoroso, sin negarlo ni idealizarlo. Una atención integral, centrada en la persona y en el vínculo afectivo, puede marcar una gran diferencia en cómo las familias afrontan el futuro.



Otro aspecto a tener presente es el común sentimiento de culpabilidad en los padres ante la noticia de que su hijo tiene agenesia. Este hecho está ampliamente documentado en la literatura sobre psicología perinatal y discapacidad infantil.

Muchos padres buscan una causa concreta y, ante la falta de explicaciones claras, tienden a atribuirse responsabilidad personal como pensar o atribuir que algo que hicieron o dejaron de hacer durante el embarazo lo causó (por ejemplo, dieta, ejercicio, medicamentos, emociones fuertes (Kerr et al, et al, 2003).

Cuando los médicos no pueden dar una causa exacta (como ocurre en la mayoría de las agenesias, que son esporádicas y no hereditarias), la incertidumbre incrementa la autoinculpación (Colletti, et al. 2009).

Por otra parte, estudios muestran que las madres tienden a experimentar más culpa que los padres, probablemente por la vivencia directa del embarazo y la creencia social que las responsabiliza de la salud fetal (Murray, P. D. & Forshaw, M. J., 2013).

Experiencia profesional

El Dr. Pérez Pedregosa, experto en diagnóstico prenatal, nos da su testimonio como profesional que durante años ha acompañado a familias en la comunicación del diagnóstico de alteraciones en la formación de extremidades y otras patologías, así como de su evolución y pronóstico.

En cuanto al avance en las técnicas de diagnóstico prenatal, señala que la resolución de los ecógrafos ha evolucionado (aunque no significativamente). En cualquier caso, en la ecografía de las 11-14 semanas, el profesional puede tener información de posibles sospechas de alteraciones en el feto. Afirma que en la mayoría de las ocasiones no se conoce el origen del defecto en los miembros, siempre que no estén dentro de cuadros sindrómicos.

“Acompañar con rigor, coordinación y humanidad es lo que realmente marca la diferencia”

En sus reflexiones, pone el foco en el momento de la comunicación de la noticia a los padres: “el entorno es muy importante al dar la noticia, darles la posibilidad de que puedan volver y hacer preguntas. Comunicar sin mentir y permitir que vean de nuevo la alteración en el miembro les ayuda a entender”. Destaca la importancia de saber cómo hacerlo como parte del proceso asistencial a las familias “ A los médicos nadie nos ha enseñado, en la carrera no hay nada destinado a este tipo de comunicaciones”.

Destaca que un aspecto que puede ayudar significativamente a los profesionales para poder acompañar adecuadamente a las familias y darles la información más precisa posible es la puesta en común de las diferentes especialidades relacionadas con la ausencia

de una extremidad (neonatología, rehabilitación, traumatología, ortoprotesis, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc). Señala la necesidad de “conocer los últimos avances entre nosotros para poder por ejemplo, desde el diagnóstico prenatal, informar a los padres de forma completa” .

La colaboración y coordinación multidisciplinar en el ámbito médico y la formación en la comunicación de alteraciones o patologías en el nacimiento o en el diagnóstico prenatal son fundamentales. El conocer esta situación durante el diagnóstico prenatal, es igualmente, importante en la preparación para las familias.

Tal y como se indicaba anteriormente, respecto al sentimiento de culpa generalizado en las mujeres embarazadas de niños y niñas con extremidades diferentes, el Dr. Pérez Pedregosa afirma que no

existe ninguna causa científica que esté relacionada con esta situación que sea imputable a la actuación de la gestante.

Las causas más comunes de agenesia suelen ser mutaciones o alteraciones cromosómicas que afectan el desarrollo embrionario, que pueden o no estar asociadas a síndromes genéticos, accidentes vasculares intrauterinos como la interrupción del flujo sanguíneo hacia una extremidad durante el desarrollo fetal o bandas amnióticas, aunque la mayoría son idiopáticas, es decir, que no se identifican causas tras estudios genéticos y ecográficos.

Por todo lo expuesto, resulta fundamental que los profesionales que rodean a las familias conozcan estas reflexiones y dinámicas emocionales, y que se formen en estrategias de acompañamiento centradas en las capacidades de cada niño o niña, más allá de sus diferencias físicas.

Si quieres conocer con más detalle la experiencia del Dr. Pérez Pedregosa, no te pierdas su entrevista.





Audio entrevista

Dr. Pérez Pedregosa

La experiencia de las familias

Tras realizar una exhaustiva encuesta entre varias familias de niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes de todo el territorio español*, de las familias que tuvieron conocimiento durante el embarazo:

Un **58,3%** indican que se sintieron **preocupados** y un **45,8%** manifestaron sentimiento de tristeza

Entre las declaraciones destacan: *“La noticia la percibí como un tsunami que llega sin avisar para arrasar con nuestra vida tal cómo la conocíamos hasta ese momento”.*

Indican *“Me sentí desconcertada porque buscaba una respuesta a porque habia pasado eso, me preguntaba si yo había hecho algo mal durante el embarazo para que ocurriera eso”.*

Un **37,5%** manifiestan que se sintieron **desorientados**, no tuvieron información y se sintieron **culpables**

Un **20%** indican que se sintieron acompañados.

En la mayoría de los casos las familias han manifestado que no existen otras patologías que cursasen con la agenesia, pero cuando existe esta comorbilidad se refiere en las respuestas una desviación de la preocupación centrada en las mismas.

El impacto emocional es radicalmente diferente cuando el trato de los profesionales se califica de excelente. Cómo **BUENAS PRÁCTICAS** señalan “la programación inmediata de citas con todo tipo de especialistas, apoyo psicológico, pruebas complementarias, una segunda opinion en otra CCAA con los gastos pagados, seguimiento quincenal del embarazo, baja laboral para ambos durante una semana para decidir la continuidad o no del embarazo (nos enteramos en la eco de la semana 20 y teníamos hasta la 21 para interrumpir)”.

Esta experiencia es radicalmente diferente de la de las familias que indican su desorientación por la falta de información o que indican como se tuvieron que cambiar de hospital para recibir un trato mejor.

Entre otras declaraciones destacan:

“Al cuarto mes de embarazo en una radiografía se vio que mi hija no tenía la mano izquierda, me hicieron una amniocentesis para descartar algún síndrome asociado. Me trataron bastante bien e intentaron consolarme pero no tenían información de casos anteriores. Como recomendación destacan el disponer de algún protocolo psicológico, junto con información y profesionales de referencia”.

Cuando pedí información sobre como pedir el traslado me trataron fatal, me dijeron que hasta que la niña no tuviera 7 o 10 años no se podía hacer nada y que tenía que aceptar como era mi hija...

El personal sanitario no supo como actuar y nos derivaron a otro hospital.

También nos gustaría compartir la reflexión de una familia que decidió adoptar conociendo esta patología y que indica que estando en una lista de espera de 40 familias, ninguna quiso adoptar conociendo la misma, es decir, decidieron seguir en lista de espera durante tiempo desconocido no aceptando esta patología.

Les vino grande y no supieron cómo actuar...

3.2. Nacimiento

Tal y como indicaba el Dr. Pérez Pedregosa se ha avanzado en las técnicas de diagnóstico prenatal y se pueden tener sospechas durante el embarazo de alteraciones en el feto, sin embargo, aun hay muchas familias que conocen que sus hijos tienen una extremidad diferente en el momento del nacimiento.

Como se verá durante este apartado, el hecho de conocer esta noticia durante el parto supone un duelo por afrontar esta nueva realidad y por no tener una preparación para ello. No sólo para las familias, sino también por parte de los profesionales que asisten el mismo.

El momento del nacimiento de un hijo o hija es un acontecimiento único, suele ser uno de los hitos más significativos en la vida de los padres, cargado de expectativas, ilusiones y una imagen mental previa del bebé. Muchas familias esperan durante meses o incluso años.

Cuando en ese momento tan especial descubren que su hijo presenta una diferencia en una extremidad (como agenesia, malformación o amputación congénita), la experiencia sufre un impacto inesperado, especialmente si no se conocía antes del parto.

Este tipo de situaciones no se experimentan de modo idéntico por las familias, el impacto emocional depende de múltiples factores: la historia personal de los padres, la red de apoyo con la que cuentan, las actitudes del entorno y la manera en que los padres reciben la noticia. No obstante, si no había diagnóstico prenatal, suele ser frecuente que los padres tengan un shock inicial. Sorpresa, incredulidad y confusión son reacciones habituales (van Dijk et al., 2012).

A esta primera respuesta suele unirse un duelo por la expectativa: la necesidad de despedirse de la imagen idealizada que se había formado del hijo o hija durante el embarazo (Cummings et al., 2024). También es común que aparezcan sentimientos de culpa o autorreproche, junto con un estado de ansiedad sobre la salud del niño, sus posibilidades de adaptación y su integración social (Pillay et al., 2020).

La forma en la que el personal sanitario comunica la noticia influye en la adaptación emocional inicial (Colletti, C. J., & Kauffman, J. M., 2009). La calidad y calidez de la comunicación médica en las primeras horas es determinante.

Para las familias es importante sentirse acompañado y arropado en este momento y la reacción y profesionalidad del personal sanitario es vital para, dadas las circunstancias, hacer que este momento sea lo menos traumático posible. La forma de comunicar, acompañar y orientar influye no solo en la vivencia inmediata, sino también en las etapas posteriores por las que pasarán el menor y su familia (Wong et al., 2009).

Un entorno que acoge, informa con empatía y brinda contención emocional, contribuye al bienestar psicológico tanto del bebé como de sus cuidadores.

Durante las primeras semanas y meses, el vínculo afectivo con el bebé puede verse afectado si el nivel de estrés es elevado, aunque en la mayoría de ocasiones se fortalece cuando la familia tiene un acompañamiento cercano y empático (Pillay et al., 2020). No es raro que aparezcan síntomas de tristeza, ansiedad, depresión postparto o incluso estrés postraumático (Cummings et al., 2024). Algunas familias tienden a reducir las interacciones sociales para evitar miradas o comentarios, lo que puede reforzar el aislamiento y la sensación de soledad.

Asimismo, el impacto y la gestión de las familias de esta situación será diferente si tras el nacimiento es preciso intervenir la extremidad para que ésta tenga mayor funcionalidad o por el contrario no es necesario.

La experiencia de las familias

De acuerdo con la encuesta realizada, de las familias que conocieron esta situación en el nacimiento:

- Un 68,4% indican que se sintieron **preocupados** y un 57,9% manifestaron sentimiento de **tristeza**.
- Un 36,9% manifiestan que se sintieron **desorientados**, no tuvieron información y se sintieron **culpables**.

Entre otras declaraciones destacan:

- “Creo que todavía no sé cómo poner nombre al cúmulo de sentimientos de ese momento. El trato en un inicio no fue amable ni adecuado, sino más bien **se pusieron a la defensiva**. Después si que nos encontramos un cambio y nos ofrecieron ayuda psicológica que nos vino muy bien”



3.3. Amputación

La amputación posterior al nacimiento puede darse por varios motivos, entre los que destacan:

- **Isquemia grave (falta de riego sanguíneo), por:**
 Trombosis arterial neonatal.
 Complicaciones de catéteres en arterias o venas.
 Coagulopatías severas.
- **Infecciones:**
 Infecciones bacterianas como las derivadas de la Meningococemia fulminante, Escherichia coli (abreviada como E. coli), Estreptococo del Grupo A o Streptococcus pyogenes o Estafilococo Dorado (Staphylococcus aureus)... entre otras.
 Sepsis grave con coagulación intravascular diseminada (CID).
 Fascitis necrotizante.
- **Trauma:**
 Accidentes obstétricos (muy raro, pero posible en partos difíciles).
 Lesiones mecánicas (por ejemplo, accidentes domésticos).
- **Quemaduras severas:**
 Térmicas, eléctricas o químicas.
- **Tumores (como sarcomas de tejidos blandos).**
- **Complicaciones de enfermedades vasculares o metabólicas raras.**

También nos encontramos con situaciones en las que por motivos de funcionalidad, ante una malformación se precisa amputación, mientras que en otros casos se opta por la reconstrucción del miembro para evitar la misma.

El duelo que experimenta una familia ante la amputación de un miembro en su hijo es un proceso complejo, que **combina elementos del duelo por pérdida física y el duelo por pérdida simbólica** (el ideal del hijo “sano” que imaginaban al igual que sucede en los casos de agenesia).

Según las fases de la amputación la naturaleza del duelo puede ser:

- **Anticipatoria si la amputación es programada:** los padres empiezan a experimentar **tristeza, miedo y ansiedad antes de que ocurra**.
- **Real:** tras la amputación, se vive la pérdida física visible.
- **Crónica:** puede prolongarse si hay múltiples cirugías, rehabilitación prolongada o estigmatización social.

Asimismo, según el modelo adaptado de Kübler-Ross, las etapas emocionales del duelo consistirían en:

- **Negación:** dificultad para aceptar la situación (“Esto no puede estar pasando”).
- **Ira:** hacia los médicos, el destino, uno mismo o la pareja.
- **Negociación:** búsqueda de explicaciones o alternativas (“¿Qué hubiera pasado si...?”).
- **Depresión:** tristeza profunda, sentimiento de impotencia, llanto frecuente.
- **Aceptación:** incorporación de la nueva realidad, adaptación a dispositivos protésicos y reconfiguración del proyecto de vida.

Otros factores que pueden influir en la intensidad del duelo:

- **Edad del niño:** cuanto más pequeño, más peso tiene la percepción parental de la pérdida.
- **Causa de la amputación:** congénita vs. adquirida traumática o por enfermedad.
- **Red de apoyo:** familia extendida, amigos, grupos de padres.
- **Acceso a rehabilitación y prótesis:** influye en la esperanza de funcionalidad.
- **Creencias culturales:** algunas culturas asocian discapacidad con estigma, lo que agrava el duelo.

La experiencia de las familias

- De las familias encuestadas con niños que han sufrido una amputación, destaca fundamentalmente la amputación consecuencia de una enfermedad, mientras que las amputaciones como consecuencia de accidentes y negligencias médicas se evidencian con carácter más residual.
- En el caso de las amputaciones el 31,4% manifiesta que el trato fue estupendo.



3.4. Entorno familiar

Como indica Cristian Marin, psicólogo clínico y autor de la Guía de Acompañamiento del cuento inclusivo “Completas” de Maribel Torrecillas, la experiencia de enfrentar la ausencia de una extremidad de un ser querido está llena de desafíos, incertidumbre y emociones encontradas.

Con el tiempo, el impacto psicológico en los padres puede expresarse a través de la sobreprotección, el estrés crónico en la familia o dificultades para ayudar a la autonomía del menor, sobre todo si no cuentan con un soporte social y profesional consistente (McDougall et al., 1994).

En cuanto al niño o niña, **los primeros años** suelen transcurrir sin que la diferencia física provoque un impacto emocional directo; en esta etapa, lo más decisivo es cómo reaccionan y cómo se comportan quienes le rodean (Pillay et al., 2020). Así como otras cuestiones que veremos más adelante y que se identifican con la función psicomotora y su desarrollo.

En la **infancia y en la adolescencia**, la comparación con sus pares puede generarles inseguridad, ansiedad social o baja autoestima si no se refuerza la autoaceptación (Hu et al., 2010). Cuando nos encontramos con un entorno inclusivo, con mensajes de apoyo constantes, puede convertirse en un motor para desarrollar resiliencia, independencia y una autoestima sólida (Hu et al., 2010; van Dijk et al., 2012).

La evidencia y los estudios científicos confirman estas conclusiones. Estudios recientes muestran que las familias con

“ El impacto emocional depende más del entorno que de la diferencia física ”

hijos con extremidades diferentes tienden a presentar niveles más bajos de bienestar emocional y una alta demanda de apoyo psicológico especializado (Cummings et al., 2024). También se ha demostrado que, desde edades tempranas, los niños son conscientes de su diferencia y pueden desarrollar estrategias de afrontamiento que con el acompañamiento adecuado se traducen en un buen desarrollo de su autoimagen (Pillay et al., 2020). El apoyo social, especialmente el que viene de sus iguales, del entorno escolar y de la familia son un pilar fundamental para lograr un equilibrio emocional saludable (McDougall et al., 1994; van Dijk et al., 2012).

Tal y como señala Cristian Marin, los padres y madres juegan un papel vital en el desarrollo de los niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes. En su guía destaca como elementos esenciales en el acompañamiento de los hijos; **el amor, reconocimiento y el apoyo.**

Es muy importante diferenciar el duelo que experimentan los padres del que viven los hijos. Aunque ambos pueden atravesar procesos emocionales profundos, tienen orígenes, tiempos, significados y necesidades distintas. En el caso de los padres supone la pérdida de una idea preconcebida de la maternidad/paternidad, asimismo, se sufre por el desconocimiento de cómo actuar ante situaciones difíciles y de cómo sufren nuestros hijos.

Comprender esta diferencia es esencial para acompañar adecuadamente a cada uno y fomentar un entorno emocional saludable. Esto es importante, dado que si los padres no elaboran su propio duelo pueden, entre otras cuestiones:

- Proyectar sus miedos o dolor en el hijo, afectando su autoestima.
- Inculcar a sus hijos su discurso y emociones, atendiendo a su influencia como figuras de apego.
- Alterar el bienestar emocional familiar, ya que éste depende de que cada uno pueda transitar su proceso sin cargar con el del otro.

Como base del bienestar emocional compartido consideramos que es clave acompañar sin imponer, escuchar sin proyectar, y amar sin condiciones. El mejor acompañamiento que se puede realizar por parte de los padres constituye en ser "LUGAR SEGURO" para sus hijos.

ASPECTO	DUELO DE LOS PADRES	VIVENCIAS EMOCIONALES DE LOS HIJOS
Origen del duelo	Expectativas no cumplidas sobre el hijo ideal.	Conciencia progresiva de la diferencia corporal.
Momento en que aparece	Desde el diagnóstico o el nacimiento.	A medida que crecen y se comparan con otros.
Qué sienten que han perdido	La imagen de un hijo "normal" o sin diferencias.	La vivencia de "ser como los demás" (si hay discriminación o dificultad).
Emociones comunes	Tristeza, culpa, miedo, negación, ansiedad.	Frustración, inseguridad, tristeza, deseo de pertenencia.
Necesidades emocionales	Validación, espacio para procesar, apoyo profesional, diferenciar su dolor del del hijo.	Acompañamiento respetuoso, modelos positivos, autoestima, libertad para expresarse.
Riesgos si no se gestiona bien	Proyección de miedos al hijo, sobreprotección, culpabilización.	Baja autoestima, sentimientos de inadecuación, dependencia emocional.
Rol del entorno	Escuchar sin juzgar, no minimizar ni dramatizar, ofrecer contención emocional.	Tratar con naturalidad, brindar igualdad de oportunidades, fomentar autonomía.
Clave del acompañamiento	Elaborar su propio proceso sin imponerle al hijo.	Construir su identidad con apoyo, no con lástima.

La importancia de acompañar y el peligro de sobreproteger

Como señala Cristian Marin, los niños, niñas y jóvenes cuando sienten el acompañamiento incondicional desarrollan la capacidad de construir proyectos de vida seguros y coherentes.

Sin embargo, es necesario **evitar caer en la sobreprotección**. Esta viene motivada tanto por evitar que la otra persona sienta dolor o frustración como por la parte de los padres derivada de su propio sufrimiento e incertidumbre. Reproduciendo sus palabras "Cuando sobreprotegemos a alguien les estamos quitando la oportunidad de descubrir su propia fortaleza, de caer, de levantarse y aprender".

“ Acompañar no es sobreproteger ”

Esta situación puede incidir sin duda en generar falta de autoestima, pues los niños y jóvenes, sentirán alivio instantáneo por no enfrentarse a un reto y al mismo tiempo frustración por no haberlo superado o ni siquiera haberlo intentado.

Todo ello tiene un impacto directo en la autonomía y en la independencia de los niños y niñas, y en especial, de aquellos que tienen extremidades diferentes.

Hay que tener en cuenta que los padres tienen que estar ahí, apoyar, acompañar, ser lugar seguro, como decíamos antes pero no se puede forzar a nuestros hijos a que tomen nuestra ayuda. Ellos la pedirán cuando la necesiten y nosotros tendremos que estar preparados para dársela cuando ellos nos la pidan.

Sin duda esta labor es muy complicada para los padres y, una vez más, es preciso separar nuestras necesidades de las que tienen nuestros hijos.

Una de las frases más potentes con la que debemos quedarnos es: ¿En qué puedo ayudarte?, en lugar de asumir que nosotros mejor que nadie sabemos lo que nuestros hijos necesitan.

El poder de las miradas

Como veremos en el apartado de los protagonistas, una de las situaciones que más incomodan y afectan a los niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes es el ser objeto de miradas.

En dicho apartado veremos qué tipos de miradas hay y sus efectos, pero una vez más debemos separar nuestra emoción de la de nuestros hijos. Si miran y señalan a mi hijo y yo priorizo mi emoción y reacción a la suya, le puedo estar condicionado.

Aun siendo difícil, debo acompañarle en su emoción, y si lo necesita (sólo si hoy lo necesita), intervendré en función de su necesidad no de la mía como padre o madre.

También, señala Cristian Marín, que el dialogo interno puede influir en cómo interpretamos las miradas del resto. Cuando nuestros hijos tienen una imagen corporal llena de inseguridades, rabia, críticas y juicios pueden sentir que las miradas son negativas.

“ Separar nuestras necesidades de las de nuestros hijos es un acto de amor ”

La aceptación y el autocuidado

En coherencia con lo anterior es necesario que las familias asuman su duelo, pues no podremos ayudar a que nuestros hijos afronten y abracen su realidad si nosotros, como padres, no lo hacemos.

En este sentido, son muchas las familias que comentan el papel de otros miembros del entorno familiar, pudiéndose forjar una red de seguridad y un entorno seguro, cuando se sienten apoyados frente a la situación. Mientras que en otras situaciones en lugar de acompañarles y sostenerles, el entorno se convierte en una barrera más que derribar.

Es imprescindible señalar que si los padres no se encuentran bien, difícilmente podrán acompañar y apoyar a sus hijos para que se acepten tal y como son, si nosotros mismos no valoramos sus diferencias. Existe la tendencia continua de intentar que se “sientan normales”, cuando no cabe duda de que son diferentes.

Los niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes son precisamente diferentes porque **no entran dentro del “estereotipo” de normalidad: dos brazos, dos piernas.**

Aquí la equivocación común es suponer que “ser diferentes es malo” y mucho peor sólo centrarnos en la diferencia que pudiera ser considerada como negativa y no en la que nos diferencia con carácter positivo, pongamos un ejemplo:

- Se presupone que como no tengo brazo no puedo hacer muchas cosas, cuando en realidad es que tengo que hacerlas de manera diferente pero seguramente hay muy pocas cosas que no pueda hacer.
- Cómo estoy centrado en encajar y en ser normal, no pongo en valor actitudes que he tenido que desarrollar como la resiliencia, la constancia, la adaptación, la sensibilidad y un proceso de aprendizaje diferente al del resto de niños. Es decir, se quita valor a todo el esfuerzo que hay detrás.
- Sin embargo, el reconocimiento de ese esfuerzo no puede confundirse bajo ningún concepto con un elogio que esconde paternalismo, en el que por ejemplo una persona que ni siquiera me conoce viene y dice “qué campeón”. Para la persona con extremidad diferente ese elogio esconde una mirada de pena, una mirada que refleja que no puede hacer algo y le obliga a demostrar que sí puede hacerlo.

Puede parecer muy complejo, pero en realidad se trata de no mirar con pena, sino, en todo caso, de mirar con admiración a quien se esfuerza y se adapta para hacer de una situación diferente para los demás su propia “normalidad”.

En la Guía de acompañamiento incluida en el cuento “Completas”, a la que hacemos referencia en este capítulo, se reflexiona sobre la metamorfosis y en cómo para algunas personas es más fácil enfocarse en aquello que se puede aprender para adaptarse y en tratar de llevar una vida plena aunque no exenta de desafíos.

Otra de las cuestiones a las que hace referencia en su Guía es el sentido de las emociones; destacando como todas las emociones son necesarias, desde la rabia a la alegría y como todas ellas tienen un propósito en nuestra existencia.

Desde el papel de acompañantes en el entorno familiar es imprescindible respetar las emociones de nuestros hijos y ayudarles a reconocer y expresar sus emociones de manera saludable. Para ello, hay que ayudarles a reconocerlas, darles nombre y aceptarlas tal y como son.

Atendiendo a lo escrito por Cristian Marín, los niños, las niñas y los jóvenes con extremidades diferentes se enfrentan al duelo de la pérdida, un proceso cargado de emociones y retos, que debemos recordar que es diferente al proceso de duelo de sus padres.

Como familia se les puede ayudar de muchos modos pero lo más importante es darles amor, empatía, respeto y un lugar seguro al que puedan acudir para expresar sus sentimientos y preocupaciones. Por ejemplo, si les mandamos constantemente el mensaje de que ellos son normales y ellos no se sienten de este modo, no acudirán a nosotros para expresar que se sienten diferentes por miedo a decepcionarnos.

Entrevistas a familias



Entrevista 1



Entrevista 2



Entrevista 3

Conclusiones de este apartado: "Una nueva realidad"

Mejor asesoramiento a las familias. Es necesario que los profesionales tengan mayor información y se pongan en contacto con otras especialidades, que puedan informar a las familias de los siguientes pasos y de cómo será su vida.

Más empatía, respeto y humildad en el trato con los familias. La formación en comunicación del personal sanitario es crítica cuando se trata de familias que acaban de recibir la noticia de que su hijo tiene una extremidad diferente.

En estas situaciones, las habilidades comunicativas no solo transmiten información médica, sino que también **moldean la vivencia emocional inicial y la adaptación a largo plazo.**

Poner en contacto a familias que hayan vivido situaciones similares y que hayan pasado por la misma experiencia, así les podrán **aclarar las múltiples dudas** que se tienen. Para ello pueden acudir a las **asociaciones de familias.**

[LINK](#)

Es preciso contar con **ESPACIOS SEGUROS** que permitan **EXPRESAR EMOCIONES SIN JUICIO**

Mayor sinceridad y honestidad de los profesionales sanitarios con las familias. Por muy difícil que sea la noticia, de este modo empieza antes el proceso de aceptación.

Los padres deben tener una **red de seguridad y apoyo** que les permita afrontar su duelo, para que a su vez puedan estar bien y preparados para acompañar a sus hijos.

Reconocer que **ser diferente no es algo malo** y que jamás se debe mirar a los niños, las niñas y los jóvenes con extremidades diferentes con pena sino, en todo caso, con admiración.

Hay que **separar el duelo de los hijos** con extremidades diferentes del de los padres y tratar de acompañarles para que **identifiquen y expresen sus emociones.**



IV. ATENCIÓN SOCIOSANITARIA



IV. Atención sociosanitaria

La atención sociosanitaria de las personas con extremidades diferentes constituye **un desafío y una oportunidad** para los sistemas de salud y de apoyo social. Esta atención no puede entenderse como un proceso aislado, puntual o exclusivamente médico: se trata de un **acompañamiento integral** que como se viene reiterando comienza desde el nacimiento —incluso desde el diagnóstico prenatal en algunos casos— y se extiende a lo largo de toda la vida.

La diversidad en las formas que pueden adoptar las diferencias en las extremidades (ya sean congénitas o adquiridas) exige **respuestas diversas, especializadas y, sobre todo, coordinadas**. No solo hablamos de intervenciones clínicas o quirúrgicas: hablamos de desarrollo psicosocial, inclusión educativa, autonomía funcional, acceso a tecnología de apoyo, acompañamiento emocional y derechos fundamentales, entre otras muchas más.

Para lograr una atención efectiva, es imprescindible establecer **circuitos de coordinación claros entre distintos niveles asistenciales y profesionales**. Desde el personal de neonatología, que puede ser el primer contacto con la familia, pasando por la atención primaria, que acompaña el crecimiento y desarrollo, hasta los equipos de rehabilitación, traumatología, psicología, educación social, trabajo social y ortoprótesis.

Cada profesional tiene un rol específico, pero ninguno puede actuar de forma aislada. **La comunicación entre especialidades, la continuidad del cuidado y la existencia de protocolos consensuados son pilares para evitar fragmentación, duplicidades y desatenciones**.

Contar con **unidades de referencia**, dotadas de **equipos multidisciplinares con experiencia** en el abordaje de estas condiciones, no solo mejora los resultados clínicos y funcionales, sino que también ofrece a las familias seguridad, orientación y acompañamiento. Estas unidades pueden ser clave para:

- Diagnosticar de forma temprana
- Diseñar planes de intervención individualizados
- Facilitar el acceso a prótesis, ayudas técnicas y recursos
- Coordinar redes de apoyo social y educativo
- Promover la investigación y la innovación

La atención sociosanitaria de las personas con extremidades diferentes debe partir del **respeto a la diversidad funcional y del reconocimiento de la persona como protagonista de su proceso**. Esto implica no solo intervenir desde lo técnico, sino construir relaciones de cuidado basadas en la empatía, la escucha y la autonomía.

Este capítulo introductorio es una invitación a **explorar el papel de cada uno de los profesionales y niveles involucrados en este proceso**, y a reflexionar sobre cómo construir un modelo de atención verdaderamente centrado en la persona, coordinado y comprometido con la equidad.

4.1. Neonatología y atención primaria

Aunque tanto el neonatólogo como el equipo de atención primaria están implicados en el cuidado de la salud infantil, tienen roles distintos y complementarios, sobre todo en el contexto de personas con extremidades diferentes (u otras condiciones desde el nacimiento).

ASPECTO	NEONATÓLOGO	ATENCIÓN PRIMARIA (Pediatra, Médico de familia)
Momento de intervención	Desde el nacimiento hasta los 28 días de vida (etapa neonatal)	Desde las primeras semanas/meses hasta la adolescencia (en algunos casos, toda la vida)
Tipo de pacientes	Recién nacidos, especialmente prematuros, con malformaciones o problemas complejos.	Niños y niñas en general, incluyendo seguimiento de aquellos con condiciones crónicas o congénitas
Especialización	Alta especialización en cuidados intensivos neonatales, diagnóstico temprano, soporte vital, detección de malformaciones.	Visión global del niño/a y su entorno; seguimiento del crecimiento, desarrollo, vacunación, apoyo familiar.
Relación con malformaciones (como extremidades)	Detección, estabilización y derivación temprana a especialistas. Puede coordinar estudios genéticos o imageneológicos.	Seguimiento a largo plazo, coordinación con rehabilitación, psicología, educación, ortopedia, etc.
Duración del seguimiento	Corto plazo (etapa neonatal, aunque puede haber seguimiento hospitalario en casos complejos)	Largo plazo, continuidad del cuidado en el tiempo, figura de referencia para la familia.
Objetivo principal	Estabilizar al recién nacido, iniciar estudios e intervenciones si hay anomalías.	Acompañar el desarrollo del niño/a, coordinar atención integral, prevenir complicaciones.

En el caso de una persona con extremidades diferentes desde el nacimiento:

- El neonatólogo puede ser el primero en identificar la condición, tranquilizar a la familia, explicar las primeras dudas, iniciar estudios y derivar a unidades de referencia.
- El equipo de atención primaria (pediatra y/o enfermería) tomará el relevo tras el alta hospitalaria, y será el pilar de acompañamiento a largo plazo: haciendo controles, gestionando derivaciones y facilitando el acceso a ayudas, rehabilitación y educación inclusiva.

La figura del profesional de neonatología: el primer acompañamiento

El neonatólogo habitualmente es de los primeros sanitarios que atiende a un recién nacido con una diferencia en las extremidades. Su papel es fundamental en los primeros días de vida, tanto por su labor médica como por la manera que apoya y orienta a la familia.

En esos primeros momentos, el neonatólogo realiza una valoración completa del bebé. Determina el tipo y la extensión de la diferencia, estudia si es un hallazgo aislado o si es parte de un cuadro más complejo, y decide si son necesarias pruebas o consultas con otros especialistas. Pero su intervención va más allá de lo puramente técnico.

La forma en que comunica la situación a los padres tiene un gran impacto: puede ayudarles a afrontar la noticia con calma y esperanza, o bien aumentar la angustia. El momento de la comunicación con él o ella va a ser fundamental.

Es necesario que el **neonatólogo esté bien formado** no solo en el diagnóstico y la patología, también en la comunicación y el acompañamiento emocional. La formación de estos profesionales debería incluir competencias específicas para tratar con familias en momentos de gran carga emocional, así como en herramientas para transmitir la información con respeto, claridad y empatía.

Trasladar los pasos a seguir y acompañar sin prejuicios, a garantizar que **la familia sea derivada desde el inicio a los especialistas necesarios:** rehabilitación infantil, ortopedia, atención temprana o genética, según el caso. Establecer desde el comienzo una red de apoyo coordinada.

El papel del pediatra



El pediatra es quien traduce la información técnica a un lenguaje comprensible, quien escucha las dudas cotidianas y quien ayuda a normalizar la diferencia dentro de la vida familiar y escolar. Esa relación de cercanía, construida a lo largo de los años, tiene un valor de gran peso en el avance de esta población. Una vez más, la formación del pediatra en este ámbito es fundamental.

Además de conocimientos clínicos sobre las distintas malformaciones, agenesias o amputaciones precisa una **preparación específica en aspectos emocionales, sociales y educativos, así como conocer los recursos de atención temprana, las posibilidades de las prótesis, la importancia del juego y el deporte adaptado, o las necesidades escolares específicas son aspectos que darán calidad en su asistencia al menor.**

Una actitud proactiva del pediatra para buscar información y ayudar a la familia sin duda marca la diferencia.

En la adolescencia, su acompañamiento se vuelve todavía más importante. Es el momento de trabajar la autonomía, la autoimagen y la confianza. El pediatra debería ayudar al joven a comprender su cuerpo, a vivir su diferencia con naturalidad y a sentirse capaz de participar plenamente en todos los ámbitos de la vida.

La importancia de la formación y del acompañamiento continuo

Tanto el neonatólogo como el pediatra desempeñan papeles distintos pero complementarios. El primero inicia el proceso, el segundo lo continúa. Ambos son **piezas clave** para que el niño, la niña o el joven con extremidades diferentes crezca con salud, seguridad y autoestima.

Son en muchos casos, las primeras voces que las familias escuchan. **De ellos depende que la historia del niño empiece marcada por la confianza y no por el miedo.** Su implicación, su capacidad de escuchar y su compromiso con una atención respetuosa y coordinada son la base de un desarrollo pleno del menor.

La ausencia de extremidades no define a un niño, a una niña o a un joven. Lo que realmente marca su camino es el entorno que lo acompaña, y dentro de ese entorno, la presencia de profesionales formados, humanos y cercanos es una de las claves del éxito.



La experiencia de las familias

Respecto a la experiencia con el pediatra se encuentran situaciones muy dispares, en concreto señalan:

- Un 32,5% que trató bien al niño pero no le dio importancia a la ausencia de una extremidad.
- Un 27,5% recibió buen trato del pediatra, les ayudó mucho y buscaron información.
- Un 12,8% que el trato fue muy mejorable.
- Entre otras manifestaciones destacan:
 - *“El trato fue bueno pero nos facilitaron poca información porque era su primer paciente con agenesia de extremidad”*
 - *“La pediatra no tenía ningún conocimiento en agenesia. Trató a la niña como una más y nos derivó al hospital que nosotros le dijimos. Fuimos nosotros los que pedimos y ella se limitó a facilitarnos los trámites. No podemos quejarnos porque ella aceptó su desconocimiento con humildad y nos mandó donde nosotros le pedimos”*
 - *“Trata bien al niño pero no sabe nada de extremidades diferentes”*
 - *“Además de ayudarnos muchísimo nos puso en contacto con otra familia del barrio”*
 - *“El trato fue FATAL. De hecho tuvimos que cambiar de doctora en el centro de salud”*

Atendiendo a lo anterior, se recomienda a los pediatras que:

- Puedan establecer una relación adaptada a las necesidades del menor escuchando a la familia. Adapten el trato a la necesidad del niño pero sin pasar la barrera de la “normalidad”.
- Estén actualizados en relación a los avances en prótesis o tratamientos. Tengan y/o busquen más información.
- Deriven a los especialistas que correspondan según la etapa y el momento del menor.
- Sepan cuáles son los especialistas a los que derivar a las familias.
- Se forje una relación profesional desde la empatía y el cariño. Tengan más empatía y traten con cariños a los niños/as y sus familias.

4.2. Especialización sanitaria

En este apartado se analiza la especialización dirigida al **tratamiento y rehabilitación de las personas con extremidades diferentes**, así como las principales conclusiones y recomendaciones realizadas por especialistas en el área pediátrica y juvenil.

Esta reflexión se realiza con el fin de **orientar tanto a familias como a cuidadores y profesionales de la salud** en la atención integral de niños y jóvenes que requieren acompañamiento terapéutico.

Agradecemos a las **Dras. Sofía García de las Peñas, Alejandra Gil García y Mónica González Nuño** de los Servicios de Rehabilitación del Hospital 12 de Octubre y de la Paz, respectivamente, su compromiso, su cercanía y que hayan podido compartir su experiencia y conocimiento en esta Guía y en la entrevista que se encuentra al final de este apartado.

Igualmente, agradecemos la colaboración y perspectivas que se incorporan tanto en este como en otros apartados de la Guía, de la **Dra. Laura Pérez López** especialista en Traumatología y Cirugía Ortopédica pediátrica y malformaciones congénitas y a la terapeuta ocupacional **María Martínez-Carlón Reina**, también experta en este ámbito, ambas del Hospital Pediátrico Sant Joan de Déu.

Como se ha venido señalando, el manejo de las patologías de las extremidades diferentes requiere de una atención multidisciplinar y profesionales formados. Hemos visto que estos pacientes requieren de la atención de obstetras, neonatólogos, pediatras y también de traumatólogos, cirujanos ortopédicos, médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, ortoprotésicos y psicólogos, entre otros, todos ellos formados en la patología, en el niño y el adolescente.

Para esta preparación se requieren además de estudios iniciales y de una posterior **especialización completa, detallada y específica, el acompañamiento de mentores de referencia**, la participación en estancias, congresos y simposiums tanto nacionales como en el extranjero y todas aquellas acciones que se dirijan a una “superespecialización” para que permita ofrecer la mejor opción terapéutica adaptada a las necesidades de cada paciente en particular, sin olvidar también las preferencias de la familia.

Aunque estos grupos de trabajo multidisciplinarios constituyen el marco adecuado para la atención de estos pacientes, no es una práctica habitual que se realice en muchos centros sanitarios.

En ocasiones, estos grupos trabajan en centros acreditados a nivel nacional como centros CSUR, esto es, **“Centros de Referencia” o “Servicios o Unidades de Referencia”**. El Ministerio de Sanidad publica un listado especificando aquellos centros, servicios o unidades que atienden patologías o procedimientos muy especializados, con criterios de derivación nacional según lo dispuesto [Real Decreto 1302/2006](#)):

- **Centro de Referencia:** centro sanitario que dedica fundamentalmente su actividad a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en la Real Decreto.
- **Servicio o Unidad de Referencia:** servicio o unidad de un centro o servicio sanitario que se dedica a la realización de una técnica, tecnología o procedimiento o a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en el Real Decreto, aunque además ese servicio o unidad atienda otras patologías para las que no sería considerado de referencia.

La única patología que se incluye en este listado que podría encajar con los niños y niñas con extremidades diferentes se denomina “ortopedia infantil”. En este sentido nos gustaría matizar que, a fecha de hoy, para la atención de casos relacionados con “ortopedia infantil” **el listado no está actualizado**, hay servicios de referencia que no se encuentran en el mismo y hay otros que aun estando la Comunidad no les reconoce como tales o que los especialistas que justificaban tal denominación ya no están en los mismos.

Con independencia de estas unidades o centros, es imprescindible que todos los rehabilitadores que atiendan a los niños y niñas con extremidades diferentes (sean o no usuarios de prótesis) tengan los **conocimientos necesarios y estén altamente especializados, en caso de que necesiten más información o más concreta deberían contactar con especialistas de referencia**. Asimismo, resulta imprescindible que a los servicios de rehabilitación se les dote de los recursos necesarios.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que la rehabilitación no se limita a la protetización, que veremos más adelante o a la recuperación física, sino que incluye también otros aspectos fundamentales como son el desarrollo cognitivo, emocional y social.

Un enfoque integral permite que la rehabilitación trascienda la terapia, impactando de manera positiva en la vida cotidiana.

Un niño o joven en proceso de rehabilitación requiere un abordaje que contemple:



La personalización en el tratamiento

Cada niño y joven es único, por lo que la **rehabilitación debe ajustarse a sus necesidades, capacidades y ritmo de progreso**. La personalización del plan terapéutico permite:

- Evitar frustraciones innecesarias.
- Promover logros realistas y significativos.
- Reconocer fortalezas individuales que potencian la terapia.

La importancia de la motivación

La rehabilitación es más efectiva cuando se convierte en una experiencia positiva. Por ello, es recomendable:

- Incorporar actividades lúdicas y juegos terapéuticos.
- Adaptar los ejercicios a los intereses del niño o joven.
- Reforzar la motivación a través del reconocimiento de sus logros, por pequeños que parezcan.

Cuando la rehabilitación se vive como parte de un proceso de crecimiento y disfrute, se reducen las resistencias y aumenta la participación.

Continuidad y seguimiento

La **constancia es la clave del éxito** en rehabilitación. Para ello se sugiere:

- Establecer rutinas claras y sostenibles en el tiempo.
- Realizar controles periódicos con el equipo de especialistas para evaluar avances y ajustar el plan.
- Promover la paciencia tanto en el niño o joven como en la familia, entendiendo que los resultados se construyen poco a poco.

El papel de la familia

Otra cuestión que señalan las Dras. es la **importancia del rol de la familia y su papel indispensable**.

Indican que la rehabilitación se fortalece cuando padres, madres y cuidadores participan activamente en el proceso, esto implica:

- Aprender y reforzar en casa los ejercicios indicados por el equipo de especialistas.
- Mantener una comunicación constante con los terapeutas y médicos.
- Ser apoyo emocional en los momentos de dificultad, celebrando los pequeños logros que marcan grandes avances.

La experiencia de las familias

En la experiencia con el médico rehabilitador hay tanto experiencias positivas como negativas, en su mayoría diferenciadas por el trato del médico al paciente y sus familias, así como su especialización y preparación.

Entre las experiencias manifestadas, cabe señalar las de aquellos que califican su experiencia como positiva e indican entre otras cuestiones:

- “Hasta la fecha hemos tenido la suerte de tratar con un médico sensible, empático, cercano que siempre mira por las necesidades de mi hija”*
- “Ha sido inmejorable, está siempre disponible se preocupa muchísimo por la peque y nos mantiene los pies en la tierra sin preocuparnos por cosas que no nos tocan”*
- “Bastante buena. Siempre tenemos una relación cercana, escucha y valora las necesidades en cada etapa y actúa en consecuencia”*
- “Buena con implicación desde el primer momento”*
- “Ha sido muy buena, tenemos suerte y al estar en una ciudad grande era una rehabilitadora de referencia a nivel nacional en esta materia”*

Sin embargo, frente a estas manifestaciones otras sugieren:

- *“Hasta hace 1 año que cambiamos de médico rehabilitador, la experiencia fue nefasta. A día de hoy es maravillosa con sus nuevos especialistas”*
- *“Nosotros le hemos llevado a rehabilitación después de cada operación y el trato ha sido bueno, pero no ha tenido ningún médico rehabilitador”*
- *“Ni nos derivaron hasta que lo solicitamos, tras años. Es muy mala en general”*
- *“Nos tocó una rehabilitadora sin experiencia en el tema y pagamos una prótesis mal hecha hasta que nosotros le contamos tras informarnos en AFANIP como debíamos hacerlo y nos derivaron. Todavía hoy no creo que sepa bien que hacer o si es correcto lo que hizo”*
- *“Las primeras experiencias fueron negativas porque no sabían qué hacer con el niño y comentaban profetizarlo con 3 años. Buscamos un médico rehabilitador de forma privada y tuvimos suerte porque la mutua acepta sus recetas. Este último es una persona implicada y respeta también nuestras opiniones, también habla por teléfono con la ortopedia y siento que somos un equipo en la toma de decisiones”*
- *“Al principio mala porque pensó que tenía más patologías solo por el hecho de tener agenesia. Después mejoró”*
- *“Muy regular. Tanto por la agenesia como por la escoliosis”*
- *“Nefasta, en la última revisión nos invitaron a hacer un “invento” y dejar de pedir la prótesis anualmente”*
- *“No supo que hacer y nos derivó a Barcelona después de una mala protetización en nuestra comunidad”*
- *“No tuvimos medico rehabilitador”*
- *“En el hospital se hizo un seguimiento más estrecho de la evolución de la niña durante los primeros años de vida. Después, simplemente se limitan a prescribirle la prótesis cuando hace falta. Con bastante descuido, por cierto. Siempre hacen mal la documentación, suelen faltar fechas, firmas, sellos, ponen mal los códigos... Aunque esto parezcan tonterías a sus ojos, a las familias nos repercute muy negativamente. Hace que el trato con la administración sea más difícil y hace que todo se retrase. La administración no acepta documentación que no haya sido cumplimentada correctamente, como es lógico, y toca devolver la documentación, volver a pedir que la hagan... A veces vuelven a enviarla de manera incorrecta y hay que insistir una segunda y hasta tercera vez”.*
- *Esto demora meses el reintegro de gastos. En el hospital ni siquiera dan la información mecanografiada. Está escrita a mano, a veces de forma incomprensible. Y la administración se agarra a esto para retrasar las ayudas meses. Si el hospital hiciera bien las cosas, todo sería mucho más fácil para las familias”*
- *“Nonos atendió ningún rehabilitador, solo traumatólogo”, “No tuvimos atención de este tipo”, “No hemos tenido contacto con médicos rehabilitadores”*

- *“En nuestro caso la doctora rehabilitadora era de trato un poco especial no muy amable como si nos hiciera un favor y siempre pidiendonos videos de la niña. No nos ha explicado cuáles eran todas las opciones de prótesis, cada cuanto teníamos derecho a cambio de guante etc. Ha intentado quitarnos la rehabilitacion y el fisio cuando otros niños han ido desde bebés y la nuestra al ser adoptada no ha podido ir hasta los 2 años, en fin mucho por mejorar”*
- *“Muy buena, aunque una vez te dan el alta, todo fue por privado, con el gasto q ello conlleva. De hecho hoy en día la rehabilitación q sigue haciendo es privada”*
- *“Al principio mala porque pensó que tenía más patologías solo por el hecho de tener agenesia. Después mejoró”*

Asimismo, entre las recomendaciones que realizan las familias a los médicos rehabilitadores, destacan:

- *“Que aprendan escuchar a los padres. Sin poner en duda la profesionalidad de los médicos, muchas veces los padres pueden ayudar contando la experiencia del día a día. Así entre todos se toman las mejores decisiones para conseguir una buena calidad de vida.”*
- *“Mayor empatía”.*
- *“Más formación y reciclaje profesional”.*
- *“Que observen si el niño está desarrollándose a nivel motor correctamente, para ver qué la ausencia de extremidades no influye en el resto. No siempre lo hacen”.*

Audio entrevistas



Dra. Sofía García de las Peñas



Dra. Alejandra Gil García



Dra. Mónica González Nuño

4.3. Atención temprana e intervención ocupacional

Como estamos analizando a lo largo de esta guía, ya desde los primeros años de vida, el entorno familiar, educativo y sanitario desempeñan un papel fundamental en la construcción de la **autoestima, la identidad y la autonomía personal**. En este contexto, **la atención temprana es un pilar fundamental y representa una inversión en la salud emocional y el bienestar psicológico y funcional de los niños y niñas con extremidades diferentes**, pues no sólo se trata de adaptar el cuerpo al entorno sino de preparar la mente y el corazón para vivir plenamente con una **diferencia física**.

La atención temprana se define como un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil desde el nacimiento hasta los 6 años, a su familia y a su entorno con el objetivo de responder lo antes posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos, ya que **cuando antes se detectan y abordan las necesidades del niño o la niña, mayores son las posibilidades de su desarrollo integral, autonomía y adaptación positiva**.

En el caso de los niños y niñas con extremidades diferentes, estas intervenciones adquieren un valor preventivo y potenciador que trasciende el ámbito físico, incidiendo directamente en la esfera emocional y psicológica, entendiendo que la etapa temprana de la vida es crítica para el desarrollo del cerebro, la personalidad, la autoestima y la percepción del cuerpo y en este sentido son importantes:

- Una buena **valoración por parte de un Terapia Ocupacional (T.O.)** especializado en el área.
- Un **asesoramiento y acompañamiento experto desde el primer momento** para trabajar con la familia.

Se debe distinguir entre la ausencia de un miembro inferior o superior, pero en conjunto los pilares de la **intervención ultra temprana** en bebé con ausencia de una extremidad diferente desde la terapia ocupacional podrían ser, entre otros:

- **La integración del muñón en el esquema corporal**, previniendo la negligencia del segmento y favoreciendo la construcción de una imagen corporal positiva.
- **Estimulación del desarrollo psicomotor global**, mediante actividades que promuevan el control postural, la coordinación bilateral y la manipulación adaptada en el caso de extremidad superior, así como la marcha, alineamiento y el equilibrio en el de extremidad inferior.
- **Juego terapéutico como medio de aprendizaje**, trabajando fases sensoriomotoras, simbólicas y constructivas, garantizando experiencias significativas y motivadoras.

- **Orientación y empoderamiento familiar**, ofreciendo pautas de estimulación en el hogar, prevención de compensaciones y educación sanitaria respecto a los cuidados del muñón y las adaptaciones necesarias.

Asimismo, la intervención ocupacional incluye:

- Valoración estandarizada del **desempeño ocupacional**, esto es, motricidad, habilidades manipulativas, juego, autonomía en las actividades de la vida diaria (AVD's). Hay diversas herramientas para valorar el uso y la capacidad del niño de integrar la extremidad.
- **Intervención conservadora prequirúrgica**: ferulización para prevención de deformidades, entrenamiento de destrezas manipulativas, integración del segmento afectado en la funcionalidad diaria.
- **Intervención postquirúrgica**: tratamiento del edema, cicatriz y rangos articulares; estimulación precoz de la manipulación; diseño de programas de fortalecimiento y sensibilidad.
- **Asesoramiento en productos de apoyo y tecnologías de asistencia, adaptadas a la edad y contexto escolar**.
- **Acompañamiento emocional y psicoeducación familiar**, elemento clave para la adherencia terapéutica y la integración social.

El valor añadido de la especialización sanitaria en TO es ofrecer un **abordaje centrado en la ocupación y la participación, más allá de la mera función física**.

La atención temprana permite, además, **sentar las bases para la futura protetización y reducir el riesgo de dificultades secundarias en la adaptación de la prótesis**.

Lamentablemente, no existe igualdad de acceso al ámbito de la atención temprana en todas las Comunidades Autónomas. Hay avances, pero persisten diferencias relevantes que afectan el acceso y la calidad del servicio.

En los marcos normativos se reconoce que **la atención temprana debe ser “universal, pública y gratuita”**, lo cual establece un principio de igualdad de oportunidades. En enero de 2025 se anunció un acuerdo entre los Ministerios de Derechos Sociales y de Sanidad, junto con los Gobiernos Autonómicos, en virtud del cual se ha aprobado, por primera vez, mejorar la Atención Temprana y reducir los tiempos de espera estableciendo un plazo máximo de 45 días desde que se detecta el caso hasta que reciba atención.

Sin embargo, la cuestión es si “se detecta el caso como de necesidad de atención temprana” y si existen recursos y plazas tanto en hospitales como en centros de atención temprana.

Asimismo, el hecho de que cada Comunidad Autónoma tenga competencias en este ámbito provoca que haya diferencias notables entre territorios: rangos de edad diferentes para los programas de atención, variaciones en la cobertura, distintas definiciones de qué servicios se prestan y persisten listas de espera largas en algunas Comunidades Autónomas, lo que retrasa el inicio de la intervención, aspecto clave para la eficacia de la atención temprana.

La ausencia de extremidades no define a un niño, a una niña o a un joven. Lo que realmente marca su camino es el entorno que lo acompaña, y dentro de ese entorno, la presencia de profesionales formados, humanos y cercanos es una de las claves del éxito.

La experiencia de las familias

Respecto a la experiencia de las familias con atención temprana, un 26,7% de las familias entrevistadas señalan que **no se les ofreció la posibilidad** y de los que si pudieron atender, tanto en hospital como en centro, la mayoría destacan que fue una experiencia muy positiva y útil para el niño/a, si bien señalan que en gran medida dependió del profesional. Destacan entre otras manifestaciones:

- “Nos atendieron muy bien y **fueron nuestros psicólogos indirectamente**. Nos realizaron contactos con todo tipo de personas que ellas conocían para distintas cuestiones, por ejemplo nos contactaban con personas que entrenaban natación paralímpica. Los que más nos aconsejaron y ayudaron es todo este camino”.
- “Muy útil hasta que aprendió a andar. Le **enseñaron a sentarse y de ahí a levantarse**”.
- “Nos acompañaron desde que nació la niña, con sesiones de fisioterapia. Después, a los 4 meses, nosotros protetizamos a la niña y ella acudía a sesiones para integrar la prótesis. Jamás habían tenido un caso igual, pero no importó. Ellas hicieron lo posible para formarse durante el tratamiento y no tengo ninguna queja. La niña **integró la prótesis perfectamente**”.
- “La verdad que la atención temprana (fisioterapia y terapia ocupacional) fue excelente. Gracias a eso la niña **evolucionó rápido**. Muy útil. Pero es muy importante que traslademos a casa los ejercicios y el trabajo que hacen los profesionales para avanzar más rápido y de forma firme”.

- “Creo que fue muy importante. Tanto el trabajo de fisioterapeuta como el de la terapeuta ocupacional, ya que **fortalecieron mucho la musculatura y ayudaron mucho en el proceso de integración de la prótesis**”.
- “Ahi fue dónde conocí la asociación”.

Por el contrario también ha habido familias que han señalado:

- “Si, mi hijo sigue recibiendo atención temprana, pero no están formados en amputaciones y **a veces los comentarios crean más desazón de lo que ayudan, estamos pagando un fisioterapeuta privado más especializado**”.
- “**No le vimos mucha utilidad**”.
- “**No nos han dado esta opción**. Pero si ha tenido fisio y terapeuta en el taller de prótesis organizado en el hospital Niño Jesus y ha sido maravilloso como la han ayudado al manejo de su prótesis. Ahora tiene fisio en el cole y es de mucha ayuda”.
- “No creo que le fuera útil ya que **no fue personalizada**”.

4.4. Protetización

La protetización es el proceso mediante el cual se **diseña, fabrica y adapta una prótesis**, buscando que cumpla funciones similares a las de un segmento ausente.

Objetivos principales de la protetización

- **Restaurar la funcionalidad:**
 - Permitir o facilitar el movimiento, la marcha, la manipulación o la postura, según el miembro u órgano ausente.
- **Mejorar la autonomía:**
 - Favorecer que la persona realice sus actividades de la vida diaria sin depender tanto de otros.
- **Conservar la salud física:**
 - Evitar deformidades, contracturas o alteraciones posturales derivadas de la ausencia de extremidad.
- **Favorecer la inclusión social, laboral y deportiva:**
 - Permite a la persona realizar sus rutinas, trabajo o actividades recreativas.
- **Construir la imagen corporal y facilitar la autoestima:**
 - La prótesis también tiene un papel psicológico y estético, ayudando a mejorar la autoimagen y la integración social.

Respecto a la **construcción de la identidad corporal:**

- En casos de amputación, la persona debe reintegrar el nuevo elemento (la prótesis) en una identidad que ya tenía formada.
- En personas con agenesia, la prótesis contribuye a construir una imagen corporal desde el inicio. La prótesis puede convertirse en una extensión natural de su identidad, sobre todo si se introduce a edades tempranas.

En ambos casos, la aceptación del propio cuerpo —con o sin prótesis— es clave para el bienestar emocional.

En lo que concierne a la autoestima y autoaceptación, la prótesis puede mejorar ambas al permitir **mayor autonomía y una sensación de “normalidad”** en la interacción social.

- En la agenesia, puede prevenir sentimientos de diferencia o exclusión, especialmente durante la infancia y adolescencia.
- Sin embargo, si la persona siente que la prótesis no representa su identidad (por estética, comodidad o funcionalidad), puede experimentar rechazo hacia ella.

Por eso es importante respetar la decisión personal de usarla o no, y ofrecer **apoyo psicológico** en ambos casos, siempre y cuando este rechazo no venga derivado de una deficiencia de atención sociosanitaria, ausencia de recursos que le imposibiliten o le dificulten el uso de la misma u otras complejidades,

Por ejemplo, puede existir un **rechazo o dificultad mayor en la integración y adaptación de la prótesis cuando el niño, niña o joven requiere cirugías continuas**, ya sea por el crecimiento óseo o por injertos de piel. Esta situación puede tener un impacto profundo en varias dimensiones de su vida: física, emocional, social y cognitiva.

Cada **cirugía implica dolor, hospitalización y períodos de rehabilitación, lo** que conlleva cansancio físico y emocional, así como limitaciones funcionales temporales.

Por otra parte es recurrente, no sólo en estos casos sino en todos los cambios en la adaptación a la prótesis por crecimiento del menor, que **surjan complicaciones en la adaptación**. Al fin y al cabo, cada proceso de renovación es un proceso nuevo en el que hay que adaptar la prótesis como si fuera la primera vez. Si la familia no está bien acompañada y no recibe una atención profesional adecuada pueden surgir nuevas complicaciones y mucha frustración.

El **proceso de protetización en la infancia es progresivo y se adapta a la edad madurativa, al desarrollo psicomotor y a las demandas funcionales**. Desde Terapia Ocupacional se distinguen:

- **Fase preprotésica:**
 - » Preparación muscular y articular del muñón.
 - » Entrenamiento en tolerancia al encaje y uso de férulas.
 - » Integración del muñón en actividades de juego y manipulación para evitar compensaciones posturales.
- **Fase protésica pasiva:**
 - » Introducción de la prótesis con objetivos de imagen corporal, simetría y prevención de patrones compensatorios.
 - » Promoción de la coordinación bimanual en actividades de juego y AVD's iniciales.
- **Fase protésica mioeléctrica (a partir de 2 años, con sistemas como Paula):**
 - » Entrenamiento mediante biofeedback electromiográfico, facilitando el control voluntario de la prótesis.
- **Integración funcional del dispositivo** en la manipulación bimanual, mejorando la coordinación óculo-manual y la participación en actividades escolares y de autocuidado.
- **Entrenamiento en AVD's básicas** (alimentación, vestido, higiene) y AVD's instrumentales según edad.
- **Asesoramiento sobre adaptaciones** para reducir la fatiga muscular y optimizar el rendimiento funcional.

La protetización no se limita a la adaptación de un dispositivo, sino que busca promover la **autonomía ocupacional, la participación social y el desarrollo de una identidad positiva como niño/a funcionalmente competente**.

La perspectiva de los técnicos ortoprotésicos

Desde la perspectiva del técnico ortoprotésico, **la protetización tiene un impacto muy significativo:**

- **A nivel físico**, pues permite un desarrollo motor más equilibrado y previene posibles problemas posturales.
- En el **ámbito funcional**, ya desde las primeras prótesis y con una buena adaptación existe una mejora en la autonomía para actividades cotidianas.
- Emocionalmente, ya que una prótesis **mejora la imagen corporal y mejora la autoestima y la confianza**, tan importantes en estas edades, y
- Favorece la **la inclusión social**, permitiéndolo al usuario que participe activamente en su entorno.

En su opinión, **los factores que más pueden modular el impacto** de la protetización en los niños y niñas con extremidades diferentes serían:

- La **edad**, existiendo un impacto más positivo en la protetización temprana que cuando ésta se realiza en edades superiores. A mayor edad, más compleja la protetización, al menos en pacientes con agenesia, en pacientes amputados la protetización es diferente, existiendo una mayor predisposición para la integración de una prótesis que cubra las funciones del miembro que se acaba de perder.
- El/los **miembro/s a protetizar**, debiéndose diferenciar:
 - » Si es un miembro superior o inferior. En cualquier caso la protetización es necesaria, pero en el caso de protetización de miembro inferior es quizás más urgente la necesidad de caminar y adquirir autonomía y tener una buena marcha y alineamiento.
 - » La articulación del miembro, es decir, tiene un impacto diferente si el paciente está desarticulado de cadera, rodilla, pie u hombro, codo, muñeca.
- La **etiología de la ausencia del miembro**, pues existen diferencias entre la protetización de un miembro ausente por agenesia (ausencia congénita) y la protetización por amputación fundamentalmente por aspectos anatómicos y fisiológicos, pero también por aspectos psicológicos y funcionales.
- El **entorno familiar**. La familia es el primer agente de apoyo emocional y su actitud frente a la discapacidad o la prótesis modela la percepción del niño:
 - **Favorece la protetización** el que los padres:
 - » Muestran aceptación, naturalidad y optimismo, pues el niño desarrolla una buena autoestima y motivación para usar la prótesis
 - » Se involucren activamente en el entrenamiento cotidiano, ayudando al niño/a a practicar, colocar la prótesis, motivándoles y reforzando sus logros.
 - » Colaboren con el equipo interdisciplinario (médicos, fisioterapeutas, técnicos ortopédicos, psicólogos).
 - **NO se favorece la protetización, cuando:**
 - » Existe sobreprotección, pena o rechazo ya que el niño/a puede sentir vergüenza, dependencia o evitar usarla.
 - » No hay apoyo en el entrenamiento o se transmite frustración, el proceso se enlentece o incluso se podría llegar a favorecer el abandono del uso protésico.
- **El lugar de residencia**, condiciona las oportunidades de acceso, calidad y continuidad del proceso de protetización.

Aunque no debería ser así, pues los **niños, niñas y jóvenes deberían tener igualdad de acceso en todo el territorio sin importar en que parte del mismo se encuentren**, lo cierto es que en función de donde viven se encuentran con:

- Hospitales, centros y/o profesionales más o menos preparados para poder atender esta patología.
- Mayor coordinación interdisciplinaria.
- Distintos marcos normativos e interpretaciones del catálogo ortoprotésico, no sólo en cuanto al acceso de productos, sino a las periodicidades, posibilidades de financiación, trámites administrativos, aspectos burocráticos.
- Diferentes tiempos de espera y barreras tanto en las revisiones como en otros aspectos relevantes en el proceso de protetización.
- Desigual acceso a la valoración de necesidades educativas especiales.

El trabajo del técnico ortoprotésico no solo es crear una prótesis funcional, si no acompañar al niño, niña y joven en su desarrollo e ir adaptando la prótesis a sus cambios en el crecimiento y atender al resto de factores que se mencionan en este apartado y que condicionan el impacto de la protetización en los niños, niñas y jóvenes.

Si bien en la amplia mayoría de las situaciones **la protetización impacta de manera positiva en el bienestar psicoógico y emocional del niño, niña, joven con extremidades diferentes y sus familias**, lo cierto es que hay fases del proceso de protetización o situaciones en el mismo que en **ocasiones les puede suponer una dura carga emocional**, a título de ejemplo se pueden citar entre otras cuando hay:

- Desconocimiento por parte del especialista sanitario que les atiende
- Falta de adaptación a la prótesis por:
 - » Ausencia de apoyos y recursos, rehabilitación, etc
 - » Técnicos ortoprotésicos no especializados o sin conocimientos técnicos adecuados
 - » Resistencia del usuario.
- Falta de acceso a prótesis y/o complementos adecuados.
- Retrasos administrativos, etc

Estas situaciones pueden afectar negativamente al bienestar psicológico del usuario, generando frustración, baja autoestima, dificultades en la socialización, disminución de autonomía, etc.

Ante las dificultades en la protetización, se aconsejan tomar medidas como la evaluación interdisciplinaria y el rediseño o ajuste de la prótesis, la reeducación al usuario en el uso y la búsqueda de soluciones personalizadas.

Si los profesionales detectan que no disponen de los recursos necesarios para afrontar el caso: conocimientos técnicos, materiales, entorno adecuado y capacidad profesional resulta imprescindible buscar apoyo y/o derivar el caso a un equipo más especializado. Lo importante es actuar con RESPONSABILIDAD, PRIORIZANDO SIEMPRE EL BIENESTAR Y LA CONFIANZA DEL USUARIO

En este sentido, los técnicos ortoprotésicos consideran que **la especialización de los técnicos es fundamental para poder ofrecer soluciones personalizadas, mejorar la calidad y funcionalidad adaptándose a los avances tecnológicos.** La especialización permite tener más **experiencia, formación específica y acceso a mejores recursos técnicos.**

En cuanto a qué criterios se deben tener en cuenta en el momento de elegir un técnico ortoprotésico para la protetización, además de la **especialización y experiencia en protetización infantil y en el miembro que se vaya a protetizar, es una decisión muy personal de cada familia, si bien podrían valorarse:**

- La conexión que tenga el técnico con el niño/niña/ joven y con la familia.
- La empatía y cercanía tanto del profesional ortoprotésico como de su equipo.
- La capacidad para fabricar, adaptar y readaptar la prótesis en cada fase del proceso.
- Las técnicas que domina, los materiales con los que trabaja y su formación en nuevas tecnologías, que le permitan innovar y probar soluciones.
- La sensibilidad estética.
- Un enfoque integral y un acompañamiento continuo que priorice tanto la funcionalidad como el bienestar psicológico.

Para poder identificar estos aspectos, se recomienda consultar a los médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, otras familias con casuísticas similares y visitar varios técnicos ortoprotésicos para poder tomar una decisión adecuada. **Como usuarios, no solo tenemos el derecho, sino también la responsabilidad de buscar a los mejores profesionales. Es importante informarse, conocer y comparar** las soluciones que ofrece cada ortopeda antes de decidir, porque además de la técnica, hay otra cuestión fundamental de empatía y confianza.

De este modo, es imprescindible que nadie nos comprometa a acudir a un técnico ortoprotésico determinado en contra de nuestra voluntad o que se nieguen a protetizar al menor si no se va a un profesional específico. Si bien podemos recibir recomendaciones desde diversas fuentes, la decisión de dónde protetizar a los hijos debe ser de la familia.

Sin duda, otro de los aspectos más importantes para que exista una adecuada protetización es el **trabajo interprofesional y coordinación del técnico ortoprotésico y el médico rehabilitador.** Debe existir una **comunicación fluida y continua, ya que el médico rehabilitador aporta la visión clínica y el técnico ortoprotésico la solución técnica.**

Debe existir un acceso a información clara y veraz y contar con un entorno de confianza donde se puedan expresar dudas y sentirse acompañamiento.

También señalan como muy positivo que se puedan **conocer y compartir experiencias con otras personas en situaciones similares,** ya que ver a semejantes ayuda a normalizar, motivar y reforzar el bienestar emocional durante el proceso de protetización.

Por tanto, el acompañamiento debe basarse en la **empatía, la participación activa, el apoyo familiar, la comunicación clara, el seguimiento continuo y un enfoque integral que promueva la inclusión y bienestar psicológico durante todo el proceso de protetización.**

Igualmente, los técnicos ortoprotésicos consideran que la **fisioterapia y la terapia ocupacional son claves en el proceso de protetización,** ya que facilitan la adaptación física y funcional, promoviendo la independencia y calidad de vida. En este sentido, el fisioterapeuta ayuda a mantener el cuerpo en las mejores condiciones y controla las posibles afectaciones derivadas del uso de la prótesis y el terapeuta ocupacional es clave para lograr la integración funcional y cotidiana de la prótesis en la vida del niño o joven.

Por otra parte, como ejemplos de **buena praxis** en el proceso de protetización que deba ser contemplada y que impacte en el bienestar psicológico de los niños y jóvenes con extremidades diferentes señalan además de **conocer a otros niños a ser posible de su misma amputación, las actividades deportivas con personas con extremidades diferentes.**

Por el contrario, es necesario evitar:

- La prescripción o modificaciones en las prótesis por parte de fisios o terapeutas o médicos sin consultar antes con el técnico.
- Tratar la prótesis como un simple producto y no como parte de un proceso humano y personal.
- No escuchar al niño y a su familia, ignorando sus sensaciones, excluirles en las decisiones e ignorar su bienestar emocional, así como no crear expectativas poco realistas. Estas acciones solo generan frustración, baja autoestima y dificultades en la adaptación.
- Entregar una prótesis sin el acompañamiento ni el seguimiento adecuados.

- Que los profesionales asuman trabajos para los que no están realmente capacitados, ya que la falta de experiencia o especialización puede tener consecuencias muy negativas tanto en el resultado funcional como en el bienestar psicológico del usuario.
- No personalizar los procedimientos.
- Prescribir o proveer prótesis poco funcionales o estéticamente inapropiadas.

El proceso de protetización debería incluir apoyo social, educación inclusiva, promoción de resiliencia, acceso a salud mental, respeto cultural, actividades adaptadas y capacitación continua para profesionales, todo enfocado en el bienestar psicológico de niños y jóvenes con extremidades diferentes.

Sin ninguna duda el **bienestar psicológico mejora** cuando:

- Se recibe **información clara** sobre las posibilidades y límites de la prótesis.
- Los profesionales que participan en el proceso de protetización tienen la **formación y experiencia consolidadas** y si no la tienen acuden a profesionales de referencia.
- Hay un **entrenamiento funcional adecuado** y se reciben pautas claras y precisas.
- Se promueve la **autoestima y la aceptación del cuerpo** tal como es, con o sin prótesis.
- Existe **apoyo emocional, tanto profesional como familiar o social**.
- Se favorece la **autonomía en la toma de decisiones** sobre el uso de la prótesis
- **No existen barreras de acceso ni dilaciones** en el proceso de protetización.

La experiencia de las familias

Ante la pregunta a las familias sobre cómo les afecta a sus hijos/as el proceso de protetización, la mayoría **valora muy positivamente que sus hijos utilicen prótesis y el impacto que les produce**, en concreto destacan especialmente:

- *“La prótesis le da la opción de pasar desapercibida, cosa que en muchas ocasiones se agradece. Ella se cansa de que le pregunten continuamente o le pidan explicaciones. En invierno, con las mangas largas, suele pasar bastante desapercibida y eso le da un respiro. A nivel de funcionalidad, en invierno, sí le ayuda a tener dos manos y llevar prótesis le facilita mucho ciertas tareas. En verano, ella no encuentra la funcionalidad, la prótesis da muchísimo calor y no es mucho más útil que su muñón. **Queda mucho trabajo por hacer por parte de los técnicos en este sentido: prótesis más livianas, más cómodas, menos calurosas y más funcionales...** Es una pena, pero **en los 12 años de mi hija no hemos visto cambios significativos en las prótesis mioeléctricas ni en los guantes... Tan solo se ha mejorado el encaje, haciéndolo de silicona...** Pero poco más. Las prótesis siguen siendo más o menos las mismas”*

- *“Lá prótesis es muy positiva, **evita problemas de espalda y le facilita muchas tareas cotidianas** como llevar una bolsa o atarse los cordones”*
- *“Una buena protetización les ayuda a llevar una vida normal. Cuando es de pierna y no tienen la prótesis no pueden caminar y eso es muy duro para ellos”*
- *“Tiene impacto en las **destrezas que pueda adquirir con la prótesis**”*
- *“La protetización le impacta por los **roces el no estar bien alineada que algún componente no esté bien, etc. Etc. Eso si le causa algún tipo de estrés**”*

Por otra parte, destacan **como elementos diferenciadores la protetización temprana y la experiencia y valía de los ortopedas y terapeutas ocupacionales para integrar la prótesis como un juego**, destacan manifestaciones como:

- *“Mi hija empezó con **un mes de vida** con la prótesis estética, con lo cual fue muy fácil”*
- *“Creo que es positiva una **protetización temprana** para que se acostumbren a ello. Mi hija lo tiene integrado como algo normal en su vida”*
- *“Tiene 3 años y ya demanda prótesis funcional, creo que **la adaptación es buena**”*
- *“Si se hace desde edad muy temprana es fácil”*
- *“Fue muy bien tenía 4 meses ni se acuerda”*
- *“Depende de la edad creo yo. En nuestro caso se le puso la prótesis desde los 4 meses de edad y le afecta en muchos sentidos, a nivel postural y a nivel cognitivo, en el sentido, de integrar la prótesis como parte de su cuerpo, es un aprendizaje”*
- *“Cuanto más se tarde en protetizar a un niño, probablemente tendrá menos tolerancia a llevar la prótesis”*
- *“**Si no lo hubiéramos protetizado pronto su desarrollo neurologico no habría ido acompañado de un desarrollo físico** “normalizado”, no hubiese podido andar aunque sea con ayuda, ni dar pasos laterales”*
- *“Retrasar el proceso no es conveniente para su día a día”*
- *“**Ponerla tarde, puede aportar poco**, pues ya tendría mañas para hacer las cosas y no vería necesaria la prótesis”*

Respecto al **proceso**, las familias señalan:

- *“Es un **proceso muy incómodo y en ciertos momentos también doloroso**”.*
- *“El **proceso es duro**, la niña tiene que adaptarse a cada prótesis cada 6 meses y eso **hasta que dejan de crecer es difícil**”*

- “Hay familias que indican que **el proceso “Es difícil**, atrae muchas miradas y creo que eso hay que gestionarlo”
- “El proceso supone **mucho estrés** a la familia y al niño/a”
- “**Nos afectó mucho**, ya que viajar es un problema adicional a eso agrega sacarlo de su escuela su rutina explicar a su edad porque no va y luego prueba y más prueba”
- “Tenemos al ortopeda a una hora de casa y viene cada dos semanas....” **Tardamos cuatro meses (con suerte) en cada cambio de prótesis”**
- “Es **traumático**, pero si tienes un buen profesional a tu lado, se gestiona mejor”
- “A lo largo de estos años, pienso que **le está pasando factura en su día a día ya que requiere de muchas citas en la ortopedia**, revisiones por la médico, volver a terapia, etc. Estos **procesos, al estar en constante crecimiento son agotadores y les roban energía** que luego no tienen para hacer cosas en su día a día como son deberes, estudios, deporte, colegio, etc.”
- “Ha sido muy difícil por el tipo de amputación del niño, pero **nuestro protésico ha sido increíble”**
- “Mucho, ya que viajar ya es un problema porque el problema ya lo tiene, a eso agrega **sacarlo de su escuela su rutina explicar a su edad porque no va y luego prueba y más prueba”**
- “Es un **proceso largo**. Hay que estar mucho ahí, sin forzar pero sin dejarlo. Normalizar todo lo que se hace”
- “Es un proceso lleno de **dolor e incapacidad”**
- “El proceso le afecta en el momento que necesita la prótesis, y nos ponen impedimentos y **no la tenemos cuando la necesita. Aquí si que a veces se necesitaría un psicólogo”**
- “Creo que **no es un proceso fácil** ya que **deben aprender muchas** cosas en el manejo y ello les hace ser más perseverantes y emplear más tiempo en realizar cualquier actividad q a cualquier otra persona”
- “**Sin la ayuda de los terapeutas fisio, ortopeda y el taller del hospital creo que la prototización no hubiera sido posible o deficiente.** Gracias a ellos mi hija ha aprendido y sigue aprendiendo como sacar partido a su prótesis. Sin su ayuda no hubiera sido posible. **En muchos casos lo dejan en manos de los padres y nosotros no sabemos como utilizarlas, como vamos a ayudarles no somos terapeutas necesitamos pautas y ayuda”**
- “Creo que **no es un proceso fácil** ya que deben aprender muchas cosas en el manejo y ello les hace ser más perseverantes y emplear más tiempo en realizar cualquier actividad q a cualquier otra persona”

Algunas familias señalan que **la dificultad del proceso o cuando existe falta de apoyo y experiencia de los profesionales. la adaptación e integración de la prótesis se vuelve aun más complicada llegando incluso a producirse un abandono de la misma.** Es importante que los niños entiendan la utilidad de la prótesis y que vayan viendo como ésta es progresiva y necesitan un acompañamiento y atención adecuados. A continuación se incluyen algunas experiencias de las familias que ponen de manifiesto estas cuestiones:

- “**Nuestro hijo no la utiliza** por la falta de implicación de los ortopedas, y también por la falta de profesionales especializados es irracional que existan 5 ortopedas en toda España que puedan hacer algo bien. Y según el caso el número se reduce a muchos menos”
- “En el caso de mi hija, **ha abandonado la prótesis.** Desde muy pequeña hicimos todo lo posible para conseguir la mejor prótesis posible, íbamos dos veces al año desde Cádiz a Barcelona. Le hemos insistido mucho en que la use pero ahora con 12 años no la quiere. Le resulta todo más fácil sin prótesis”.
- “Si tuvimos una **mala experiencia** en la que un protésico nos decía que una solución para nuestro hijo que veíamos en otros niños no le funcionaría cuando fue la solución”
- “Ha sido muy positivo. Aunque tiene **temporadas que no ve la ventaja de usar la prótesis”**
- “Le afecta en el momento que necesita la prótesis, y nos **ponen impedimentos y no la tenemos en el momento q la necesita.** Aquí si que a veces se necesitaría un psicólogo”
- “Cuando la prótesis no estaba bien hecha le creaba **impotencia por no poder usarla, es importante la habilidad y profesionalidad del protésico, tuve una malísima experiencia en una Ortopedia, estuvimos dos años con ellos y no exagero cuando digo que mi hija estuvo 2 años sin prótesis porque no encajaba, no funciona y esperaban hasta que les paguen para darnos la prótesis, cuando nos entregaban ya le estaba pequeña y jamás asumieron responsabilidades.** El no llevar prótesis casi 2 años le afectó muy negativamente”
- “Si la **prótesis no es la adecuada se produce rechazo”**
- “Si ya de por sí las prótesis mioeléctricas no son maravillosas, ni a nivel estético ni funcional, **si encima están mal hechas o le hacen daño al niño o no le ajustan bien... es más difícil todavía** y más difícil que quiera llevarla la mayor parte del tiempo”
- “Se retrasaban mucho en la entrega de la prótesis mioeléctrica y tenían que hacer muchos cambios y **cuando empezaba a usarla mejor se le quedaba pequeña”**
- “**Si no está bien hecha, no vale para nada, va a generar rechazo”**

A continuación se muestra la experiencia de los niños y jóvenes que han participado en el Trabajo de fin de grado sobre la integración de las prótesis en la Educación de Lucía Pascual Iglesias, graduada en Maestro de Educación Infantil y joven de AFANIP.

- Preferencia o rechazo hacia el uso de la prótesis:

La gran mayoría de encuestados (80%) afirma que les gusta llevar prótesis ya sea por la seguridad que les aporta o porque les permite realizar diferentes actividades que sin ella no podrían realizar. Esto muestra que la prótesis está muy bien valorada por personas que la usan en su vida diaria. Sin embargo, el 20% expresa rechazo o incomodidad principalmente porque les resulta muy pesada y esto les dificulta poder usarla con utilidad.

- Grado de dificultad percibido al usar la prótesis:

El 85% de los niños/as y jóvenes considera que usar la prótesis les resulta fácil, esto puede deberse a que la mayoría de ellos y ellas la usan desde pequeños y esto les ha permitido adaptarse mejor y más rápido. Aun así, un 15% afirma que le resulta difícil usarla esto puede ser debido a que no recibieron la suficiente ayuda y apoyo para empezar a usarla o porque el diseño de la prótesis les resulta incómodo y poco práctico.

- Impacto del uso de prótesis en la relación con los compañeros de clase:

El 66% afirmó que llevar prótesis no había afectado su relación con los demás niños/as de la clase lo que indica una integración escolar positiva. Sin embargo, 1 de cada 4 niños/as vivió alguna experiencia en la que la prótesis sí influyó en sus relaciones escolares.

- Comunicación con compañeros y docentes sobre la prótesis:

La mayoría de jóvenes y niños/as que respondieron (77%) habló en algún momento de su prótesis con sus compañeros/as, lo que muestra un alto nivel de confianza y naturalidad para hablar del tema y casi el 63% de los encuestados si ha hablado en algún momento sobre su prótesis con los docentes. Además, en la mayoría de los casos fueron los docentes los que se interesaron y preguntaron al alumno/a mostrando su preocupación e interés. Por el contrario, un 37% nunca ha hablado del tema.

- Influencia del uso de la prótesis en la forma de relacionarse con los demás:

Ante la pregunta a los encuestados sobre si creían que llevar prótesis les había influido en la manera de relacionarse con los demás y el orden de estos aspectos siendo el número 1 el más importante y el 4 el menos importante. En el 35% de los casos consideraban que el uso de las prótesis no había influido en sus relaciones sociales. Pero al 65% restante si le ha influido de alguna manera. Al 28% sentían que por el hecho de llevar prótesis los demás les veían diferentes, el 26% se ven menos capaces que sus compañeros/as y el 24% restante tiene dificultades para abrirse socialmente. Esto refleja que muchos niños/as pueden sentir inseguridad o baja autoestima a la hora de relacionarse con sus iguales. Por ello es fundamental normalizar estas situaciones y trabajar la inclusión con todo el alumnado

4.5. Atención psicológica

Como se viene reiterando, el manejo del bienestar emocional en niños y adolescentes con agenesia congénita o amputaciones adquiridas requiere considerar **múltiples dimensiones que van más allá de lo físico**.

La **autoimagen corporal constituye uno de los factores más relevantes**. En la adolescencia, la percepción del propio cuerpo y la integración de una prótesis influyen de manera directa en la adaptación psicosocial y en la calidad de vida. Investigaciones recientes han mostrado que la alteración de la imagen corporal está asociada con mayores niveles de malestar emocional, mientras que la adaptación temprana al uso de prótesis favorece la autoestima y la integración social (Demirdel & Ülger, 2021).

Otro aspecto clave está relacionado con las **experiencias tempranas del tratamiento**. En los niños con agenesia las decisiones médicas y de rehabilitación experimentadas durante la infancia impactan en su identidad y en cómo ven su futuro. Según crecen, reinterpretan esas experiencias como parte de la construcción de su autonomía y de la manera en que se relacionan con los demás (Sjöberg et al., 2022).

En este proceso, **el papel de la familia es central**, los padres no solo representan un apoyo en la toma de decisiones dentro del proceso terapéutico, también aportan seguridad emocional y acompañamiento frente a los desafíos cotidianos. Estudios recientes destacan la importancia de involucrar a las familias como agentes activos en el tratamiento y en la evolución de los menores (Sjöberg et al., 2020).

Cuando la amputación se produce de manera traumática, los retos emocionales se intensifican. La investigación nos indica que existen con cierta frecuencia la aparición de síntomas de estrés postraumático en estos niños. En estos casos, intervenciones psicológicas específicas, como la terapia de juego, han demostrado ser eficaces para reducir la sintomatología y favorecer la elaboración del trauma (Kibar & Günindi, 2022; Godino-láñez et al., 2020). Estas técnicas permiten al niño expresar emociones complejas de un modo accesible y coherente con su desarrollo.

Otro aspecto de gran importancia en el caso de amputación es el síndrome del miembro fantasma, que es una sensación que experimentan algunas personas después de una amputación, en la que sienten que la parte del cuerpo que ya no está sigue presente. En un niño, esto puede manifestarse como **dolor, picazón, hormigueo o sensación de movimiento** en la extremidad que fue amputada.

Asimismo le puede generar **confusión o angustia emocional**, ya que el niño siente algo que no puede ver y puede interferir en su rehabilitación o adaptación al uso de una prótesis.

También es esencial trabajar en la **sensibilización del entorno escolar y social**, de manera que se garantice un **contexto inclusivo que potencie la autonomía, la participación y el bienestar** de estos niños y adolescentes.

El papel del psicólogo es fundamental en el equipo multidisciplinar que acompaña al niño y a la familia en este proceso.

Como **consejos para favorecer la adaptación y el bienestar emocional de los niños y jóvenes con extremidades diferentes**, se recomienda a todos los agentes que interactúan con ellos y se encuentran en su entorno :

Hablar con naturalidad: Explicar la condición de manera sencilla y adaptada a la edad del niño. No ocultar información ni dramatizar, ya que la claridad favorece la seguridad emocional.

Validar las emociones: Permitir que el niño exprese tristeza, frustración o enojo. Escuchar y acompañar sin minimizar lo que siente ayuda a que el proceso de ajuste sea más saludable.

Apoyar la autoimagen: Incluirlo en actividades donde pueda sentirse capaz y valorado, reforzando su identidad más allá de la diferencia física. La participación en deportes o actividades artísticas es especialmente beneficiosa.

Incluir y sensibilizar en la escuela; Promover un entorno escolar inclusivo, explicando a compañeros y docentes la importancia del respeto y la participación. La integración en juegos y tareas debe ser la norma, con adaptaciones solo cuando sean necesarias.

FORTALECER LA AUTOIMAGEN CORPORAL Y LA AUTOESTIMA

EMPODERAR Y ACOMPAÑAR A LAS FAMILIAS

OFRECER INTERVENCIONES ESPECÍFICAS EN

- **Favorecer la autonomía:** Animar al niño a participar en decisiones sobre su tratamiento, el uso de prótesis y sus actividades cotidianas. Esto refuerza su autoestima y su sentido de control.
- **Crear redes de apoyo:** Poner en contacto a familias y niños con otros que han pasado por experiencias similares. Contar con referentes positivos ayuda a normalizar la situación y a construir esperanza.
- **Utilizar intervenciones psicológicas adaptadas a la edad:** Terapia de juego en la infancia y terapia cognitivo-conductual en la adolescencia pueden ser herramientas eficaces para trabajar miedos, pensamientos negativos y adaptación al cambio.
- **Cuidar también a la familia:** Ofrecer espacios de orientación psicológica y apoyo emocional a los padres y a los hermanos, quienes muchas veces atraviesan sus propios duelos y temores, impactando en el bienestar de su hijo o hija/hermano/hermana.

La experiencia de las familias

De las 40 familias que participaron en la encuesta:

- Un 87,5% señalan que **sería necesario que la atención psicológica fuera más accesible para los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con extremidades diferentes** frente al 12,5% que no lo considera necesario.

Entre los motivos que consideran como esenciales para recibir esta atención, destacan:

- *“El proceso de transición de una vida “normal” a una vida más limitada por falta de miembros no es fácil y la ayuda de un profesional es primordial. Tanto el niño como los padres necesitan herramientas para aprender aceptar y normalizar la nueva condición física y esas herramientas se pueden conseguir con el acompañamiento de un profesional”*
- *“A pesar de tener una infancia muy feliz, cuando empezó la adolescencia más o menos a los 12 años necesitó atención psicológica porque fue muy duro para ella verse diferente a sus amigas y aceptar su discapacidad. Estuvo 2 años con una psicóloga privada puesto que cuando pedí cita en la S.S. la pediatra lo pidió como urgente, aún así la cita nos dieron para dentro de 4 meses para psiquiatría, después de 1 mes nos asignaron una psicóloga, y solo fueron 2 visitas más y se acabó. Menos mal que antes de ir por la S.S empecé con la privada”*
- *Hay que acompañar a nivel emocional”*
- *“Creo que les podrían ayudar a **sobrellevar su falta en la convivencia en general”***
- *“Por una cuestión de dotarlos de **herramientas para afrontar sus diferencias, gestionar las emociones** que puedan sentir por ello y que los padres quizás no seamos como hacerlo”*



- “Para facilitarles herramientas para **defenderse y protegerse de faltas de respeto y acoso**”
- “Tienen que enfrentarse día a día a miradas comentarios situaciones de **rechazo bullying**”
- “Porque los niños **no saben enfrentarse a las preguntas y situaciones que se le presentan**”
- “Porque cuando comienzan el colegio empiezan a ser más conscientes de sus diferencias y a veces **no saben muy bien cómo reaccionar ante ciertas presiones de preguntas incómodas y repetidas**. Y porque siempre es bueno un acompañamiento psicológico en un proceso como este por múltiples y diferentes motivos intrínsecos y extrínsecos”
- “Creo que les ayudaría a **expresar sus sentimientos**”
- “Mi hija **hasta los 13 años lo ha llevado más o menos bien pero ahora está pasando mal y lo necesita**. En el momento que le hicimos la consulta al pediatra enseguida nos envió al psicólogo y no tuvimos que esperar nada”
- “Hay momentos en los que **necesitan apoyo por lo que puedan llegar a sentir o sufrir por ser diferentes**”
- “Creo que puede ayudar a **exteriorizar dudas o pensamientos que no quieren compartir en determinados momentos como la adolescencia**”
- “Tienen que vivir en sociedad. Y la sociedad actual llama “luchador” a cualquiera que salga de la norma. **Falta mucho por concienciar**”
- “Para la adolescencia, **es una carga a mayores. Aunque externamente nos parezca que lo llevan bien, no es verdad**”

- “A veces los padres no tenemos herramientas para calmar la ansiedad que generan ciertas situaciones en nuestros hijos. También considero que esa ayuda debería extenderse a las familias porque los padres no somos expertos terapeutas. A veces sabemos ayudar, otras veces metemos la pata hasta el fondo. **Sería bueno tener conocimiento y poder resolver dudas con un experto**”
- “Los niños están en proceso de cambio constante y creo que es interesante llevar **un seguimiento de cómo se sienten y poder identificar lo antes posible problemas o darles herramientas que les vendrían bien para poder gestionar situaciones, frustraciones por verse limitados en ciertas actividades**, etc”
- “Para **fortalecer su autoestima**. Para que le ayude a **gestionar el día a día, y como gestionar las opiniones de los demás**. A nombrar sus emociones, expresar lo que sienten, y ayudarles a buscar la mejor solución. Trabajar con las familias también”
- “**Es fundamental** para superar con éxito las dificultades que se le plantean en las distintas etapas infantiles y adolescencia”



LA COORDINACIÓN MULTIDISCIPLINAR

Es imprescindible realizar un abordaje holístico e integral de la protetización, mediante una coordinación multidisciplinar que cuente con todos los profesionales necesarios, incluyendo la perspectiva psicológica.

La implicación de las familias y de las asociaciones de usuarios es fundamental, siendo necesario que se sigan impulsando experiencias que aportan valor a los usuarios de prótesis (más encuentros multidisciplinarios, jornadas, campamentos, talleres, etc)

La protetización infantil es un gran reto, los profesionales que intervienen en la misma deben tener empatía y

experiencia, o en su defecto ganas de aprender. La rehabilitación es de gran importancia en estos procesos, pues la ausencia de una extremidad puede afectar a los hitos motores y, a medida que se va creciendo, también puede afectar a la alineación corporal, provocar contracturas y otras afecciones más.

En el año 2022 se celebró **COFANIP**, el primer Congreso Nacional de Familias de Niñas y Niños con prótesis. Un congreso multidisciplinar sobre protetización que sirvió de punto de encuentro entre profesionales sanitarios protésicos personal de la administración y usuarios de prótesis y sus familias.



PÁGINA WEB DEL CONGRESO



PONENCIAS



CONCLUSIONES

4.6. Educación social, discapacidad y dependencia

Educación Social

La educación social es una profesión de carácter pedagógico que desarrolla su actividad en multitud de contextos sociales, como pueden ser el educativo, familiar, comunitario, infancia y juventud, diversidad funcional o sociolaboral, entre otros.

Desde estos ámbitos, las funciones propias del educador social van desde la generación de redes sociales, es decir, la creación de vínculos entre individuos, colectivos e instituciones, pasando por la mediación social, cultural y educativa entre los contenidos, personas, grupos e instituciones, el conocimiento, análisis e investigación de los contextos sociales buscando desarrollar y mejorar la calidad de vida de las personas destinatarias mediante el diseño, implementación y evaluación de programas y proyectos (Consejo General de Colegios de Educadoras y Educadores Sociales, 2015).

Los principales objetivos que los educadores sociales persiguen con sus intervenciones son posibilitar la participación de las personas en la sociedad, favorecer la transformación social, prevenir y compensar dificultades personales, favorecer la autonomía personal o contribuir a la mejora de las competencias de los individuos, entre varios (Asociación Profesional de Educadores Sociales de Navarra, 2007).

De esta manera, algunos de los entornos en los que podemos encontrar la figura del educador social a día de hoy son (UNED, 2025):

- **Ámbito psicosocial:** intervenciones en servicios sociales de base o atención primaria, atención a la infancia y menores en conflicto, programas de participación de familias.
- **Ámbito educativo:** integración y seguimiento de la escolarización, programas que atienden y previenen problemáticas sociales.
- **Ámbito sociolaboral:** inserción y reinserción laboral, orientación para el empleo.
- **Ámbito sociosanitario y asistencial:** favorecer calidad de vida de las personas, apoyo emocional, atención escolar de niños que no pueden asistir a la escuela.
- **Desarrollo de programas sociales** y todas las fases que ello conlleva, con colectivos como centros penitenciarios, personas con discapacidad, infancia y adolescencia en situación de riesgo, personas mayores...

Para contactar con un educador social, se ha de buscar en el centro en el que se esté interesado para saber si tiene un profesional asignado, y en caso de no ser así, la manera más sencilla y eficaz es contactar al Colegio Oficial de Educadores y Educadoras Sociales de la Comunidad Autónoma y rellenar un formulario exponiendo la necesidad que se presente.

Uno de los principales ámbitos en los que se halla la educación social es en la **discapacidad**, colectivo que cuenta en torno con **3.500.000 personas en España, lo que se traduce en que el 9% de la población del país tiene algún tipo de discapacidad.**

A día de hoy, una de las definiciones sobre la palabra **“discapacidad”** que abunda en la educación social es aquella que explica que **no se trata de un “problema” individual, sino que hablamos de un fenómeno complejo en el que se mezclan varios elementos (culturales, económicos, políticos...) que como resultado tienen la incapacidad de la sociedad para responder a las necesidades de sus individuos, a quienes, además de excluir, les hace responsables de sus limitaciones** (A. Vega Fuente, 2002).

Respecto a qué puede hacer el educador social ante esta situación compleja y, en concreto, en el caso de las familias de niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes, **las intervenciones y atención se dan en varios niveles.**

NIVELES DE INTERVENCIÓN

INTERVENCIÓN FAMILIA

Se ha de proporcionar un apoyo directo mediante el acompañamiento emocional, escucha y acogida de sentimientos, apoyo en procesos de adaptación, aceptación, ofrenda de espacio seguro en el que expresar las dudas, miedos. También se les orienta sobre los recursos de los que disponen y se ha de empoderar y formar a la familia, ayudando a identificar las fortalezas que poseen, promover el autocuidado o aportar estrategias de afrontamiento.

INTERVENCIÓN NIÑO/A CON EXTREMIDAD DIFERENTE

Promover el desarrollo completo y conseguir una participación plena en la sociedad: Fomentando la autonomía personal mediante el acompañamiento en aprendizajes relacionados con la independencia, construyendo una identidad positiva que refuerce la autoestima, trabajando sentirse orgulloso de la persona que es y combatiendo la autoexclusión que puede darse, fruto del recalco por parte de la sociedad de que la diferencia que se posee es negativa.

Constituyéndose como uno de los principales apoyos en el ámbito escolar (en las comunidades autónomas en las que esta figura está implantada en este entorno) mediante la coordinación con el equipo de los centros para implementar metodologías que persigan la inclusión y adaptar materiales, espacios, dinámicas, actividades... que así lo requieran, logrando un entorno inclusivo

COMUNIDAD

El educador social actúa como agente de cambio en el entorno inmediato, mediante programas de sensibilización social con los que se busca visibilizar la diversidad corporal, eliminar prejuicios y reconocer la diferencia como un valor, además de crear redes de apoyo en las que las familias se conozcan entre sí, conectarlas con asociaciones y demás recursos comunitarios y colaborar con instituciones para mejorar los entornos, tanto físicos como sociales con el objetivo de promover la accesibilidad.

INSTITUCIONAL Y POLÍTICO

Defensa de derechos para garantizar igualdad de oportunidad, fomentando la participación ciudadana en consejos escolares, asociaciones y, en definitiva, en la toma de decisiones que afectan a su vida.

Discapacidad, situaciones de dependencia y autonomía personal

La discapacidad, dependencia y autonomía son tres conceptos que van muy ligados entre sí, pero es importante establecer las diferencias y significado de cada uno:

- **Discapacidad** se trata de una condición con la que bien se puede nacer o adquirir a lo largo de la vida, con carácter permanente, que como resultado tiene ciertas limitaciones que pueden ser sorteadas gracias a las adaptaciones específicas pertinentes.
- **Dependencia** surge debido a la pérdida de la autonomía física, psicológica o intelectual que lleva a necesitar algún tipo de ayuda y asistencia para llevar a cabo las actividades diarias. Cabe destacar que esta puede verse originada y agravada por la ausencia de integración social, entornos accesibles y recursos económicos.

La discapacidad puede causar dependencia debido a la limitación que impide realizar las actividades básicas de la vida diaria, pero hay que tener en cuenta que la dependencia no siempre se da por tener discapacidad; **una persona puede no tener una discapacidad reconocida y ser dependiente por otras razones. Asimismo, la dependencia no tiene porque ser permanente.**

Por otra parte, si hablamos de **autonomía personal**, decimos que es la capacidad de tomar decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, tales como el cuidado personal, actividades domésticas básicas o movilidad esencial (IMSERSO, 2022).

Es importante resaltar que:

- Las personas con discapacidad pueden ser autónomas en gran parte de las actividades, y sólo necesitar ciertas adaptaciones que ayuden a conseguir la completa autonomía en las que no se ha conseguido el **objetivo final, la completa autonomía personal.**
- Cuanto más pequeños son los niños, mayor apoyo necesitarán para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Sin embargo, con el paso del tiempo, y gracias a los apoyos, recursos, ayudas y adaptaciones adecuadas, esta situación de dependencia puede ir cambiando. De este modo, **los niños podrán desarrollar progresivamente su autonomía personal hasta alcanzar, en muchos casos, una independencia plena en las tareas básicas del día a día.**

Conclusiones de este apartado: "Atención socio sanitaria"

El manejo del bienestar emocional en niños y adolescentes con agenesia congénita o amputaciones adquiridas requiere considerar múltiples dimensiones que van más allá de lo físico.

Un enfoque integral permite que la rehabilitación trascienda la terapia, impactando de manera positiva en la vida cotidiana. Se debe ofrecer la mejor opción terapéutica adaptada a las necesidades de cada paciente en particular.

La ausencia de extremidades no define a un niño, a un niño o a un joven. Lo que realmente marca su camino es el entorno que lo acompaña, y dentro de ese entorno, la presencia de profesionales formados, humanos y cercanos.

El entorno familiar, educativo y sanitario tienen un papel fundamental en la construcción de la autoestima, la identidad y la autonomía personal. Cada niño y joven es único, la rehabilitación debe ajustarse a sus necesidades, capacidades y ritmo de progreso.

La prototización no se limita a la adaptación de un dispositivo, sino que busca promover la autonomía ocupacional, la participación social y el desarrollo de una identidad positiva como niño/a funcionalmente competente.

La especialización y experiencia en este ámbito de los profesionales socio sanitarios es imprescindible para poder ofrecer soluciones personalizadas, mejorar la calidad y funcionalidad adaptándose a los avances tecnológicos.

Se destacan como elementos diferenciadores la prototización temprana y la experiencia y valía de los ortopedas y terapeutas ocupacionales para integrar la prótesis como un juego.

El manejo de estas patologías requiere de atención multidisciplinar y profesionales formados con especialización completa, detallada y específica, el acompañamiento de mentores de referencia y todas aquellas acciones que se dirijan a una "superespecialización".

Discapacidad no implica tener dependencia ni viceversa, la autonomía personal está ligada a la capacidad de tomar decisiones. Son conceptos ligados entre sí pero no hay que confundirlos.

V. ETAPA EDUCATIVA



V. Etapa educativa

La etapa educativa constituye uno de los periodos más **determinantes en el desarrollo integral de cualquier persona**, pues en ella se construyen las **bases del aprendizaje, la socialización y la identidad personal**.

Para las niñas, niños y adolescentes con extremidades diferentes, este proceso puede implicar **desafíos adicionales relacionados con la adaptación al entorno escolar, la aceptación social y la vivencia de su propia imagen corporal**. Estas experiencias, si no se abordan adecuadamente, pueden impactar tanto en el bienestar emocional como en el rendimiento académico y las relaciones interpersonales e incluso en las decisiones que se tomen a futuro. Muchas personas con discapacidad afrontan esta etapa con tantas dificultades que se ven condicionados en las tomas de decisiones sobre su futuro.

En el 'Estudio sobre la inclusión de las personas con discapacidad en el sistema universitario español' (Fundación Universia 2023) se indica que en el curso académico anterior, había alrededor de 22.156 estudiantes univer-

sitarios con discapacidad en España, lo que representa aproximadamente un 1,6 % de todo el alumnado universitario. Dentro de ese grupo de estudiantes con discapacidad, la categoría de "discapacidad física u orgánica" representaba el 34,1 % del total de estudiantes con discapacidad registrados.

Según los datos del Observatorio sobre Discapacidad y Trabajo (Odismet) en 2023, el 19,2 % de las personas con discapacidad finalizan estudios universitarios, comparado con el 39 % de personas sin discapacidad.

Este capítulo tiene como propósito explorar cómo **las diferencias en las extremidades pueden influir en la experiencia educativa y qué estrategias, recursos y actitudes resultan esenciales para promover un entorno inclusivo, equitativo y emocionalmente seguro**.

Se abordarán aspectos relacionados con la percepción del cuerpo, la autoestima, la participación escolar y el rol del profesorado, la familia y los compañeros en la construcción de una experiencia educativa positiva.

Comprender y atender las necesidades emocionales y psicológicas de las personas con extremidades diferentes en esta etapa no solo favorece su bienestar individual, sino que también contribuye a formar comunidades educativas más empáticas, diversas y humanas.

A menudo, el profesorado carece de los recursos y la formación necesarios para diferenciar entre adaptación —ajustar contenidos o metodologías— e inclusión, que implica transformar el entorno educativo para que todos los estudiantes participen plenamente.

Esta confusión puede generar prácticas que, aunque bienintencionadas, perpetúan la exclusión o la sobreprotección.

A ello se suma el **impacto del acoso escolar (bullying)**, que afecta de manera especialmente dura a los niños y niñas con extremidades diferentes, deteriorando su autoestima, su motivación académica y su bienestar emocional.

Por otra parte, según las fuentes citadas anteriormente cuando hablamos de la inclusión universitaria descubrimos que, a pesar de los avances en accesibilidad y concienciación, **las personas con discapacidad aún perciben importantes barreras en su desarrollo académico y profesional**. Cerca del 60 % del alumnado universitario con discapacidad considera que tendrá más dificultades para acceder al mercado laboral que sus compañeros sin discapacidad. Esta percepción no solo refleja los obstáculos estructurales presentes en los entornos laborales, sino también la persistencia de estereotipos y prejuicios sociales que limitan las oportunidades y minan la confianza personal.

Además, aproximadamente el 18 % de los estudiantes con discapacidad afirma **haberse sentido discriminado en algún momento durante su etapa universitaria**. Estas experiencias, que pueden ir desde actitudes sutiles de exclusión hasta

dificultades para acceder a materiales o espacios, repercuten directamente en el bienestar emocional, la autoestima y el sentido de pertenencia de los estudiantes. Abordar estas situaciones requiere no solo medidas institucionales de inclusión y accesibilidad, sino también una transformación cultural que promueva la empatía, la equidad y el reconocimiento del valor de la diversidad humana.

Para que los niños y adolescentes con extremidades diferentes puedan crecer sintiéndose seguros, valorados y capaces, es fundamental la implicación y el compromiso de todos los agentes educativos: docentes, familias, compañeros y profesionales de apoyo. Para lograr este objetivo es imprescindible un equilibrio delicado entre la adaptación y la inclusión y brindar el acompañamiento necesario sin sobreproteger, y al mismo tiempo reconocer y atender las dificultades que puedan surgir, evitando que el estudiante sienta que “no pasa nada” frente a los desafíos.

Solo así se fomenta un entorno educativo que favorezca su autonomía, autoestima y bienestar emocional, que como venimos reiterando en esta guía son elementos clave para un desarrollo pleno. clave para un desarrollo pleno.

5.1. Necesidad educativa especial

Para comprender adecuadamente las necesidades educativas de los niños con extremidades diferentes, lo primero es necesario situarlas dentro del marco legal vigente.

Según la LOMLOE, el alumnado que necesita apoyos adicionales se engloba dentro de las Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE), que incluye a todos los estudiantes que, por diferentes motivos, necesitan apoyos educativos adicionales durante un periodo o de forma continua. Dentro de NEAE se incluyen:

- NEE (Necesidades Educativas Especiales)
- Alumnado con dificultades específicas de aprendizaje (DEA: dislexia, discalculia, etc.)
- Alumnado con trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH)
- Alumnado con alta capacidad intelectual
- Alumnado por incorporación tardía al sistema educativo
- Alumnado con circunstancias personales o socioculturales desfavorables

Por tanto NEAE es un concepto amplio que incluye diversas realidades y dentro de este gran grupo se encuentran las Necesidades Educativas Especiales (NEE), que se asocian específicamente a alumnado con:

- Discapacidad física
- Discapacidad psíquica
- Discapacidad sensorial
- Trastornos graves de conducta, comunicación o lenguaje

Las NEE forman parte de las NEAE.

Esto significa que los niños con extremidades diferentes, por definición, forman parte del alumnado con NEAE, independientemente de su rendimiento académico, porque afrontan barreras físicas, emocionales y contextuales que pueden afectar su acceso, presencia, participación y aprendizaje.

Las necesidades educativas especiales en niños con extremidades diferentes requieren una atención multinivel. Aunque los niños con extremidades diferentes suelen presentar un desarrollo cognitivo adecuado a las etapas evolutivas, sus necesidades educativas pueden ser específicas, y no siempre visibles.

Con frecuencia se asume que “no necesitan” valoración de Necesidades Educativas Especiales (NEE) porque su diferencia es física y no cognitiva, o se retira esta categoría al considerarse innecesaria. Sin embargo, esta práctica deja fuera apoyos fundamentales que favorecen su bienestar, autonomía, participación y desarrollo emocional.

El enfoque adecuado debe contemplar varios niveles de atención, desde la accesibilidad y el apoyo emocional hasta adaptaciones metodológicas o curriculares, si el caso lo requiere.

Qué es una Necesidad Educativa Especial y qué no lo es

Una NEE no es sinónimo exclusivo de adaptación curricular. Implica cualquier apoyo adicional, temporal o permanente, que un niño necesita para acceder, participar y progresar en el entorno educativo en igualdad de condiciones.

Incluye:

- Necesidades emocionales y socioafectivas.
- Necesidades motoras o funcionales relacionadas con el uso de extremidades.
- Necesidades de acceso a materiales, entornos o dinámicas de aula.
- Ajustes de tiempo, ritmos o formas de participación.
- Necesidades derivadas de etapas sensibles del desarrollo (autoimagen, autonomía, comparación social).

Por tanto, un niño con extremidades diferentes puede tener NEE aunque curse los mismos contenidos curriculares que su grupo.

Niveles de atención educativa

Describimos los principales niveles de atención que deben contemplarse según las distintas necesidades que se observen en cada momento:

Nivel 1: Adaptaciones de acceso al currículo (No modifican contenidos)

Incluyen todos los cambios necesarios para que el niño pueda desenvolverse de manera autónoma y eficaz:

a. Adaptación de materiales

- Útiles de escritura modificados.
- Tijeras, punzones o dispositivos adaptados según el tipo de agarre.
- Soportes, atriles, férulas o estabilizadores.
- Tecnología adaptada: teclados, tablets con dictado, apps de accesibilidad.

b. Adaptación de espacios

- Organización del aula con libertad de movimiento.
- Altura regulable de mesas o apoyos.
- Accesibilidad en Educación Física: superficies seguras, materiales de bajo riesgo, zonas de apoyo.
- Ajuste de entornos en talleres, laboratorios o música.

c. Organización de tiempos

- Más tiempo para tareas motoras finas y actividades manipulativas.
- Alternancia de actividades que demandan esfuerzo físico.
- Ritmos adaptados sin reducir expectativas académicas.
- Estas medidas permiten participar sin modificar los objetivos educativos.

Nivel 2: Adaptaciones metodológicas y relacionales.

Tampoco alteran contenidos; modifican cómo se enseña. Incluyen:

- Métodos diferenciados para manipular objetos o herramientas.
- Apoyo en la planificación de tareas donde la motricidad influya en el resultado.
- Modelado de alternativas: cómo sujetar, cómo estabilizar, cómo realizar tareas sin una extremidad.
- Dinámicas de grupo que garanticen participación significativa, no simbólica o asistencial.
- Anticipación para actividades que generan ansiedad (p. ej., EF, proyectos manuales).
- Acompañamiento emocional desde la tutoría y el equipo docente.

Este nivel es clave en ausencia de psicólogos escolares: el acompañamiento emocional debe quedar integrado en la práctica docente.

Nivel 3: Apoyos emocionales, socioeducativos y evolutivos

Indispensables en niños con extremidades diferentes, aunque a menudo no se registran como NEE. Incluyen:

- Tutorías emocionales individuales o grupales.
- Espacios para abordar identidad corporal, autoestima, comparación con pares y frustración.
- Prevención de actitudes discriminatorias o de sobreprotección.
- Estrategias para fomentar autonomía real, no dependencia asistencial.
- Acompañamiento en los cambios de etapa (infantil primaria, primaria secundaria), cuando aumenta la demanda motora, académica y social.

Estos apoyos sustentan el bienestar, favorecen la participación y previenen problemas secundarios como evitación de actividades, ansiedad o retraimiento social.

Nivel 4: Adaptación curricular individualizada (solo si procede)

Se aplica solo cuando las necesidades afectan al logro de objetivos curriculares, lo cual no siempre ocurre en alumnos con extremidades diferentes. Puede ser necesaria cuando:

- La limitación motora impide realizar aprendizajes instrumentales si no se redefinen los objetivos.
- El impacto emocional sostenido disminuye el rendimiento.
- Existen comorbilidades asociadas.

Es importante destacar que tener NEE no implica una adaptación curricular, y tener adaptaciones de acceso no implica que el niño requiera un programa curricular diferente.

Nivel 5: Coordinación docente y seguimiento

Clave para que los apoyos sean coherentes y evolutivos:

- Plan individualizado (aunque no sea adaptación curricular)
- Coordinación tutor–docentes–profesorado de EF–orientación–familia.
- Revisión periódica según etapa y necesidades del niño.
- Registro de progresos no solo académicos, sino funcionales, emocionales y sociales.

¿Por qué estos niveles de atención y de apoyo son necesarios en niños con extremidades diferentes?

Los estudios y revisiones sobre inclusión educativa y discapacidad motora coinciden en que:

- Las adaptaciones físicas por sí solas no garantizan la participación real.
- Los alumnos identifican barreras actitudinales y organizativas, no solo motoras.
- El profesorado a menudo carece de formación específica para adaptar EF y actividades manipulativas.
- Las actitudes de compañeros pueden influir en la inclusión o el aislamiento.
- La ausencia de apoyos emocionales formales (como psicólogos escolares) hace necesario integrar estrategias dentro del aula.
- La participación activa en EF y actividades manuales requiere ajustes planificados y flexibles.
- La falta de contacto previo del profesorado con alumnos con discapacidad física aumenta la inseguridad docente y reduce la autoeficacia para incluirlos.

Todo ello refuerza que **sí es necesaria una valoración integral de NEE, aunque no exista discapacidad cognitiva ni adaptación curricular.**

¿Por qué es necesario tener en cuenta estos niveles de intervención con los niños con extremidades diferentes?

Los estudios y revisiones sobre inclusión educativa y discapacidad motora coinciden en que:

- Las adaptaciones físicas por sí solas no garantizan la participación real.
- Los alumnos identifican **barreras actitudinales y organizativas**, no solo motoras.
- El **profesorado a menudo carece de formación específica para adaptar EF y actividades manipulativas.**
- Las **actitudes de compañeros pueden influir en la inclusión o el aislamiento.**
- La **ausencia de apoyos emocionales formales** (como psicólogos escolares) hace necesario **integrar estrategias dentro del aula.**
- La **participación activa en educación física y actividades manuales requiere ajustes planificados y flexibles.**
- La **falta de contacto previo del profesorado con alumnos con discapacidad física aumenta la inseguridad docente y reduce la autoeficacia para incluirlos.**

Todo ello refuerza que **sí es necesaria una valoración integral de NEE, aunque no exista discapacidad cognitiva.**

La necesidad de una visión integral y evolutiva: La atención educativa a niños con extremidades diferentes debe reconocer que:

Sus necesidades son reales aunque no siempre visibles

La participación plena requiere **apoyos funcionales, emocionales, metodológicos** y, en algunos casos, curriculares.

Las NEE no se determinan solo por el rendimiento académico, sino por la **capacidad de acceder y participar en igualdad.**

La escuela debe compensar la ausencia de psicólogos mediante **acompañamiento socioemocional integrado.**

La valoración debe **actualizarse según la edad y el desarrollo del niño**, no mantenerse estática ni eliminarse arbitrariamente.

En los próximos capítulos veremos en detalle las necesidades específicas de cada etapa escolar (Infantil, Primaria y Secundaria) y los **apoyos más adecuados para cada una de ellas.**

La experiencia de las familias

De las familias encuestadas:

- El 50% manifiesta que tiene reconocidas necesidades educativas especiales
- El 40% indica que ni lo pidieron ni se lo ofrecieron
- El 10% señala que se la ofrecieron pero lo rechazaron

Aquellas familias que tienen reconocidas las necesidades educativas especiales destacan:

- *“Gracias a ello tiene a una terapeuta ocupacional que va una hora al colegio a darle herramientas para su día a día, tanto escolar como en casa (también trabajan en horario de comedor”*
- *“Salvo en música y gimnasia no se ha aplicado”.*
- *“Si, cuando ha necesitado apoyo, adaptación lo ha encontrado”.*
- *“En nuestro caso la ayuda es que viene un fisio al cole 2 días en semana y esto le ayuda a la hora de integrar también su prótesis en en el cole actividades físicas compensar con la espalda fortalecer. Su mesa que es como la de la terapia tiene una media luna y va creciendo con ella en altura y luego está también muy bien el tema de música que ven qué opciones se pueden hacer en otras opciones curriculares”.*
- *“Sí tenemos una terapeuta ocupacional que fue la única que nos ayudó a que él pueda ver utilidad en utilizar la prótesis”.*
- *“A veces ella se siente como que es ella la que necesita ayuda”.*
- *“En el caso de mi hijo, la intervención que recibía no estaba en consonancia con sus necesidades (le contaban cuentos, ni siquiera se dieron cuenta un día que la prótesis no funcionaba...)”.*
- *“No creo que sea muy necesario. Es cierto que los niños necesitan ciertas adaptaciones pero no en todas las asignaturas. Me parece que es un trabajo más del profesor en el aula con el niño en particular que de el propio niño tener que ser tratado aparte de forma diferente en otros espacios y en otros tiempos”.*
- *“Mi hija no fue NEE. Si se pasaba una educadora a seguir sus progresos y ver si necesitaba algo. Y alguna propuesta tecnica se llevó a las aulas, pero sin ser declarada como NEE”*



5.2. Educación infantil

El desarrollo infantil entre los 0 y 6 años es un proceso integral que abarca dimensiones físicas, cognitivas, emocionales y sociales.

En esta etapa, los niños adquieren habilidades motoras fundamentales y comienzan a construir su identidad y relaciones interpersonales.

La presencia de extremidades diferentes (por malformaciones congénitas, amputaciones, malformaciones adquiridas o el uso de prótesis) puede tener un impacto significativo en este proceso.

5.2.1 Impacto en el desarrollo psicomotor

Las diferencias en las extremidades afectan principalmente el **desarrollo de la motricidad gruesa, motricidad fina y el esquema corporal**, elementos clave en esta etapa.

Motricidad Gruesa:

- 0 a 12 meses: Puede haber retraso en hitos como voltearse, sentarse, gatear o caminar, especialmente si las extremidades inferiores están afectadas.
- 1 a 3 años: Dificultades en la marcha, equilibrio y actividades como subir/bajar escaleras o correr.
- 3 a 6 años: Limitaciones en juegos que requieren coordinación, salto, carrera o manejo de objetos grandes.

Motricidad Finas:

Si las extremidades superiores están comprometidas, pueden existir dificultades para:

- Sujetar objetos.
- Manipular juguetes.
- Realizar actividades de cuidado personal (alimentarse, vestirse).
- Dibujar, pintar o tareas preescolares que requieren precisión manual.
- Esquema corporal y percepción corporal
- El niño desarrolla la conciencia de su cuerpo en interacción con el entorno.
- Las diferencias en las extremidades pueden influir en su percepción corporal, generando, en algunos casos, confusión, frustración o inseguridad si no se acompañan adecuadamente.

Esquema corporal y percepción corporal

El niño desarrolla la conciencia de su cuerpo en interacción con el entorno. Las diferencias en las extremidades pueden influir en su percepción corporal, generando, en algunos casos, confusión, frustración o inseguridad si no se acompañan adecuadamente.

Adaptaciones y Plasticidad

- Los niños pequeños tienen alta capacidad de adaptación neuromotora
- Con estimulación adecuada (terapia ocupacional, fisioterapia) es posible alcanzar gran parte de los hitos motores, aunque a un ritmo propio.

5.2.2 Impacto en el desarrollo socioafectivo

Desde el nacimiento hasta los 6 años se sientan las bases de la identidad, la autoestima y la interacción social.

Autoestima y Autoconcepto

A medida que el niño crece y toma conciencia de sus diferencias físicas, si no se gestiona adecuadamente puede experimentar:

- Sentimientos de frustración o tristeza.
- Dudas sobre su valor o capacidades.

El acompañamiento familiar y profesional es crucial para fortalecer una imagen positiva de sí mismo.

Relaciones sociales

- En la escuela infantil o en el parque, las diferencias físicas pueden generar:
- Curiosidad o preguntas de otros niños.
- Posibles episodios de exclusión, burlas o rechazo.
- Dificultades para integrarse plenamente en juegos grupales.

Vínculo afectivo y apego

- La actitud de los cuidadores es fundamental
- Sobreprotección puede limitar el desarrollo de la autonomía.
- Rechazo o incomodidad por parte de los adultos puede afectar el apego seguro.
- Un entorno afectivo seguro permite al niño enfrentar las dificultades con mayor resiliencia.

Participación y juego

- El juego es el principal medio de socialización y aprendizaje.
- Las limitaciones físicas pueden reducir las oportunidades de participación en juegos, lo que impacta en la socialización y el aprendizaje.
- La adaptación de los juegos y la inclusión activa son fundamentales para prevenir el aislamiento.

5.2.3 Factores de protección y modulación

FACTORES DE PROTECCIÓN	FACTORES DE RIESGO
Intervención temprana y especializada	Gravedad y tipo de diferencia en las extremidades
Apoyo emocional de la familia	Reacciones negativas del entorno
Inclusión en entornos educativos y sociales	Sobreprotección o rechazo familiar
Contacto con otros niños con diversidad funcional	Ausencia de modelos positivos o pares similares

5.2.4. Recomendaciones

- Intervención temprana en áreas de fisioterapia, terapia ocupacional y estimulación temprana
- Acompañamiento psicológico o psicopedagógico al niño y la familia.
- Sensibilización del entorno escolar y social para promover la inclusión.
- Adaptación de espacios, juegos y materiales para favorecer la participación.
- Fomento de la autonomía del niño de acuerdo a sus posibilidades.
- Contacto con grupos de apoyo o asociaciones de familias con niños en situaciones similares.
- Huida de las etiquetas y de la definición del niño por su diferencia física. Su identidad es mucho más amplia (intereses, habilidades, personalidad, etc.).
- Escucha activa a la familia pues son quienes comparten más tiempo con el niño y mejor conocen sus necesidades y estrategias de adaptación.

A continuación se muestra la experiencia de las familias que han participado en el Trabajo de fin de grado sobre la integración de las prótesis en Educación Infantil de Lucia Pascual Iglesias, graduada en Maestro de Educación Infantil y joven de AFANIP:

- Apoyo recibido por parte de profesionales en la escuela infantil:
Mientras que el 52% de los niños/as recibió apoyo profesional el otro 47% no tuvo ese acompañamiento. Esto muestra lo desigual que es este apoyo en los colegios aún tratándose de alumnado con necesidades educativas.
- Profesionales implicados en el acompañamiento escolar:
La respuesta más repetida fue que los niños/as no recibieron ningún tipo de apoyo lo que muestra que todavía hay muchos casos en los que no se brinda el apoyo necesario. Pero también se destaca la labor profesional de fisioterapeutas, docentes y terapeutas ocupacionales.
- Dificultades de integración social a causa del uso de las prótesis:
Casi el 98% de las personas que respondieron la encuesta indicaron que sus hijos/as no habían tenido dificultades para integrarse con los demás lo que indica una gran integración social.
- Percepción familiar sobre la preparación del profesorado:
El 60% de las familias consideró que los docentes no estaban lo suficiente preparados para tener un alumno/a con prótesis en el aula lo que muestra la falta de formación o recursos en los centros educativos.
- Actividades de integración impulsadas por docentes:
Se realizó una pregunta abierta donde se les preguntaba a las familias si el personal docente había realizado alguna actividad para integrar a sus hijos e hijas. La respuesta más frecuente fue la realización de actividades de sensibilización como celebrar el 12 de abril (Día Internacional de las Personas con Extremidades Diferentes). También hubo un gran número de respuestas que expresaban que no se habían realizado ninguna actividad concreta para integrar a sus hijos/as.
- Dificultades motrices relacionadas con el uso de la prótesis:
El casi 70% de las familias considera que su hijo/a no ha tenido dificultades motoras a la hora de usar la prótesis. Pero 1 de cada 3 niños/as sí ha tenido dificultades por lo que es importante que ese porcentaje de niños/as puedan acceder a profesionales como fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales para hacer frente a los problemas.

5.3. Educación primaria

Durante la etapa escolar entre los 6 y los 12 años, los niños amplían su mundo social más allá de la familia, desarrollan habilidades académicas, participan activamente en juegos grupales y actividades deportivas y construyen una autoestima vinculada a su desempeño y aceptación social.

En este contexto, tener extremidades diferentes también puede generar desafíos específicos tanto en el ámbito psicomotor como en el socioafectivo.

5.3.1 Impacto en el desarrollo psicomotor

Motricidad gruesa

- Posibles dificultades para participar en deportes y juegos físicos que requieren velocidad, fuerza o coordinación (fútbol, baloncesto, correr, saltar...).
- Menor rendimiento en actividades de educación física, lo cual puede afectar su autoconcepto y sentido de competencia.
- Uso de prótesis o adaptaciones motrices puede requerir entrenamiento adicional para alcanzar funcionalidad plena.

Motricidad fina

- Si las extremidades superiores están afectadas, puede haber limitaciones en la escritura prolongada, el dibujo o el uso de materiales escolares.
- Adaptaciones como utensilios especiales, apoyos tecnológicos o métodos alternativos ayudan a reducir la brecha con sus iguales.

Autonomía y funcionalidad

- El niño busca ser más independiente en sus actividades diarias (vestirse, asearse, preparar materiales escolares...).
- Una extremidad diferente puede demandar mayor esfuerzo o estrategias alternativas, lo cual fortalece la resiliencia, pero también puede generar frustración si no recibe apoyo adecuado.



5.3.2 Impacto en el desarrollo socio afectivo

Autoestima y autoconcepto

- La comparación con sus compañeros se intensifica en esta etapa.
- El niño puede percibir su diferencia como un obstáculo y desarrollar sentimientos de inferioridad.
- El reconocimiento de logros académicos, sociales o artísticos puede contrarrestar las limitaciones motrices y reforzar una imagen propia positiva.

Relaciones con iguales

- La integración en grupos escolares y juegos de equipo puede verse limitada por barreras físicas o sociales.
- Existe riesgo de exclusión, burlas o acoso escolar, lo que afecta la confianza social y el bienestar emocional.
- La inclusión en actividades adaptadas fortalece la pertenencia y reduce la discriminación.

Identidad y resiliencia

- A partir de los 8-9 años, el niño comienza a formar una identidad más definida.
- Puede adoptar actitudes de aceptación, resiliencia y creatividad para enfrentar los retos, o bien retraerse si experimenta rechazo constante.
- El contacto con otros niños con diversidad funcional contribuye a una identidad positiva y sentido de comunidad.

Familia y apoyo escolar

- La familia sigue siendo un pilar, pero el rol de la escuela cobra mayor relevancia.
- Un ambiente escolar inclusivo, con docentes sensibilizados, promueve la integración y previene el aislamiento.
- La sobreprotección familiar en esta etapa puede obstaculizar el desarrollo de la autonomía y la confianza.

5.3.3. Factores de protección y de riesgo

FACTORES DE PROTECCIÓN	FACTORES DE RIESGO
Inclusión activa en actividades escolares y recreativas	Experiencias de exclusión o acoso
Refuerzo de fortalezas académicas o artísticas	Comparación negativa con iguales
Uso de prótesis, apoyos tecnológicos y adaptaciones curriculares	Ecasa adaptación a la escuela
Promociones de autonomía y confianza en las capacidades	Sobreprotección familiar
Grupos de apoyo y redes sociales positivas	Estigmatización social

5.3.4 Recomendaciones

- Intervención escolar: planes de inclusión y adaptaciones en educación física y actividades grupales.
- Apoyo psicológico: para fortalecer autoestima, resiliencia y habilidades sociales.
- Promoción de talentos alternativos: estimular actividades artísticas, tecnológicas o académicas donde el niño pueda destacar.
- Sensibilización comunitaria: trabajo con docentes, compañeros y familias para reducir prejuicios y fomentar la empatía.
- Fomentar la autonomía: permitir que el niño resuelva retos cotidianos a su manera, evitando la sobreprotección.

En la niñez intermedia (6 a 12 años), las diferencias en las extremidades impactan de manera más visible en la participación escolar, social y deportiva, así como en la construcción del autoestima. Sin embargo, con un entorno inclusivo, adaptaciones adecuadas y apoyo afectivo, el niño puede desarrollar resiliencia, autonomía y una identidad positiva que le permitirá afrontar los retos de la adolescencia con mayor seguridad.

5.4. Educación secundaria y bachillerato

La adolescencia es una etapa de grandes cambios biológicos, psicológicos y sociales. Se caracteriza por la búsqueda de identidad, el desarrollo de la autonomía, la importancia del grupo de iguales y la consolidación del autoestima. Tener extremidades diferentes en este periodo puede intensificar los desafíos propios de la adolescencia, afectando tanto el desarrollo psicomotor como el socioafectivo.

5.4.1 Impacto en el Desarrollo Psicomotor

Motricidad gruesa

- Durante la adolescencia aumenta el interés por deportes, actividades recreativas y la expresión corporal.
- La diferencia en extremidades puede limitar la participación en deportes de contacto, competencias físicas o actividades que requieran alta coordinación y fuerza.
- En caso de uso de prótesis, la etapa requiere adaptación al crecimiento corporal, lo que puede generar incomodidad, dolores o la necesidad de ajustes frecuentes.

Motricidad fina

- Las extremidades superiores comprometidas pueden afectar tareas más exigentes en esta etapa, como el uso prolongado de la escritura, la manipulación de instrumentos musicales o la destreza tecnológica.
- Sin embargo, las adaptaciones tecnológicas (tablets, teclados adaptados, software de accesibilidad) facilitan la inclusión académica.

Autonomía Funcional

- El adolescente busca independencia en todas las áreas: autocuidado, movilidad, toma de decisiones...
- Las diferencias físicas pueden obstaculizar ciertas tareas, pero también potenciar habilidades de resolución de problemas y resiliencia.

5.4.2. Impacto en el desarrollo socioafectivo

Autoestima y autoimagen

- La adolescencia es un momento crítico para la aceptación del cuerpo.
- Las extremidades diferentes pueden generar sentimientos de vergüenza, inseguridad o rechazo hacia la propia imagen.
- Si el adolescente logra integrar su diferencia como parte de su identidad, puede desarrollar una autoestima sólida y auténtica. Identidad y Pertenencia
- La construcción de la identidad se da en gran medida a través de la comparación con iguales.
- El adolescente puede sentirse “diferente” o “menos capaz”, lo que puede llevar a aislamiento social si no recibe apoyo.
- Por el contrario, con acompañamiento positivo puede desarrollar un sentido de identidad fuerte y resiliente.

Relaciones sociales y afectivas

- La aceptación en el grupo de iguales es fundamental; las diferencias físicas pueden ser un motivo de discriminación o rechazo.
- El inicio de la atracción romántica y las primeras relaciones amorosas puede verse afectado por inseguridad corporal.
- La inclusión en actividades adaptadas y grupos de apoyo fortalece la integración social.

Familia y Autonomía

- La familia debe encontrar un equilibrio entre apoyo y respeto a la independencia.
- La sobreprotección puede generar conflictos y limitar el desarrollo de la autonomía.
- Un ambiente de confianza favorece que el adolescente tome sus propias decisiones y construya un proyecto de vida.



5.4.3 Factores de protección y riesgo

FACTORES DE PROTECCIÓN	FACTORES DE RIESGO
Refuerzo de logros y talentos personales	Inseguridad respecto a la autoimagen corporal
Inclusión activa en grupos deportivos/artísticos adaptados	Experiencias de rechazo o bullying
Autonomía progresiva y acompañamiento emocional	Sobreprotección familiar
Contacto con referentes o comunidades inclusivas	Falta de modelos positivos de diversidad
Acceso a prótesis, tecnología y terapias actualizadas	Limitaciones físicas sin adaptación

5.4.4 Recomendaciones

- Apoyo psicológico y emocional: terapia individual o grupal para trabajar la autoestima, aceptación corporal e identidad.
- Adaptaciones escolares y deportivas: participación activa en actividades físicas adaptadas que refuercen el sentido de competencia.
- Promoción de la autonomía: involucrar al adolescente en la toma de decisiones sobre su vida, su salud y el uso de prótesis o apoyos.
- Espacios de socialización inclusiva: fomentar amistades, participación en grupos juveniles y actividades comunitarias.
- Modelos positivos: contacto con jóvenes o adultos con diversidad funcional que sean referentes de superación e inclusión.

En la adolescencia, las diferencias en las extremidades pueden tener un impacto profundo en la autoimagen, la integración social y la construcción de la identidad. Sin embargo, con un acompañamiento adecuado, acceso a recursos de inclusión y un entorno que valore la diversidad, los adolescentes pueden desarrollar resiliencia, autonomía y confianza en sí mismos, consolidando un proyecto de vida pleno y positivo

5.5. Educación superior

En esta etapa, los jóvenes dejan de ser adolescentes y enfrentan nuevos desafíos asociados a la autonomía, la identidad adulta y la proyección de futuro.

5.5.1. Aspectos clave

- **Mayor independencia:** cuidado personal, gestión del tiempo, movilidad en campus, trámites administrativos.
- Aumento de la **responsabilidad académica:** ritmo universitario, nuevas exigencias cognitivas y metodológicas.
- **Separación del entorno familiar** (en muchos casos): vivir en residencias, pisos compartidos o desplazarse lejos del hogar.
- **Redefinición de la identidad:** asumir la adultez, construir una identidad académica y profesional.
- **Relaciones nuevas:** amistades adultas, vida social más compleja, posibles relaciones afectivas y de pareja.

Impacto psicológico

- Expectativas y miedos sobre el futuro.
- Necesidad de consolidar autoeficacia, autodeterminación y resiliencia.
- Consolidación del sentido de pertenencia y la percepción de inclusión.

5.5.2 Preocupaciones frecuentes sobre el futuro

Jóvenes con extremidades diferentes suelen experimentar inquietudes específicas, además de las comunes a cualquier estudiante universitario:

Inserción laboral

- Dudas sobre accesibilidad en el trabajo.
- Temor al estigma o discriminación.
- Preocupación por el desempeño con o sin prótesis, órtesis o ayudas técnicas.
- Necesidades de adaptación en prácticas curriculares o actividades externas.

Autonomía y vida independiente

- Gestión de la movilidad dentro y fuera del campus.
- Dificultades en actividades cotidianas en residencias universitarias.
- Necesidad de apoyos para transporte accesible.

Imagen corporal e identidad

- Sensibilidad ante miradas, preguntas o situaciones sociales nuevas.
- Construcción de la identidad adulta sin la sobreprotección de etapas previas.

Relaciones afectivas

- Inseguridades en el inicio de relaciones íntimas o de pareja.
- Miedo al rechazo por razones estéticas o funcionales.

5.5.3 Recursos y herramientas necesarios en el ámbito universitario

Unidades de atención a la discapacidad

- Evaluación individualizada de necesidades académicas.
- Planes de adaptación (tiempo extra, cambios en metodología, apoyos técnicos).
- Coordinación con docentes y servicios externos.
- Asesoramiento en accesibilidad.

Servicios de apoyo psicológico

- Psicoterapia individual.
- Talleres de ansiedad, gestión emocional, habilidades sociales, autocuidado.
- Programas específicos para estudiantes con discapacidad

Servicios de accesibilidad del campus

- Mapas de accesibilidad.
- Transporte interno adaptado.
- Préstamo de ayudas técnicas.
- Intervenciones en arquitectura, mobiliario y señalética.

Tutoría académica

- Tutoría individual ajustada a necesidades funcionales.
- Orientación para prácticas y futuro profesional.
- Acompañamiento en la transición a la vida universitaria.

Programas de mentoría entre iguales

- Estudiantes veteranos que apoyan a los de nuevo ingreso.
- Acompañamiento emocional y social, no sólo académico.

Imagen corporal e identidad

- Sensibilidad ante miradas, preguntas o situaciones sociales nuevas.

5.5.4. Enfoque hacia la diferencia de extremidades

Perspectiva inclusiva y de derechos

Las universidades deben adoptar:

- Una visión basada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Protocolos antiestigma y campañas de sensibilización.
- Formación obligatoria para profesorado en educación inclusiva.

Adaptaciones académicas

Como por ejemplo:

- Métodos alternativos para prácticas que requieren destrezas manuales.
- Tecnología asistiva (software de dictado, sillas adaptadas, dispositivos de agarre).
- Facilidades en laboratorios, talleres y espacios de trabajo.

Adaptación del entorno físico

- Puertas automáticas, ascensores, rampas, mobiliario ajustable.
- Laboratorios accesibles con herramientas adaptadas.
- Accesibilidad universal en bibliotecas y zonas de estudio.

Normalización y visibilidad

- Actividades que promuevan la diversidad funcional como parte natural del campus.
- Participación activa de estudiantes con extremidades diferentes en la vida universitaria (asociaciones, deporte, actividades culturales).

5.5.5. Qué puede hacer el entorno educativo

Docentes

- Conocer las adaptaciones individuales y aplicarlas de forma natural, sin estigmatizar.
- Ofrecer alternativas en actividades manuales o prácticas.
- Fomentar un clima de clase respetuoso y empático.
- Ser accesibles y abiertos a ajustes razonables.

Estudiantes y compañeros

- Promover conductas de apoyo sin sobreprotección.
- Evitar actitudes paternalistas o invasivas (preguntas no solicitadas, ayuda no pedida).
- Fomentar relaciones horizontales y basadas en la igualdad.
- Participar en actividades de sensibilización.

La comunidad universitaria

- Crear un entorno de diversidad positiva, donde los cuerpos diferentes no sean vistos como “excepciones”.
- Desarrollar protocolos de prevención del acoso y discriminación capacitista.
- Garantizar una comunicación clara sobre recursos disponibles.

5.5.6. Estrategias para promover el bienestar emocional

La etapa universitaria o de formación profesional superior supone un gran cambio para los jóvenes con extremidades diferentes, que deben afrontar nuevos desafíos vinculados a la autonomía, la identidad adulta, la inclusión social y la preocupación por el futuro. Sin embargo, cuando las universidades adoptan un enfoque basado en el modelo social de la discapacidad y garantizan accesibilidad, apoyos psicológicos, adaptaciones académicas, tecnologías de asistencia, comprensión del profesorado y una cultura institucional inclusiva, estos estudiantes pueden desarrollarse con seguridad, bienestar y confianza en su futuro.

En resumen:

- Las barreras más significativas no provienen de la diversidad corporal, sino de los entornos no preparados.
- La participación activa del profesorado, los compañeros y los servicios universitarios resulta esencial para que cada estudiante pueda desarrollarse plenamente.
- El verdadero avance se logra cuando la universidad elimina barreras, acompaña de forma respetuosa y reconoce la diversidad como parte natural de la comunidad educativa.

El acoso escolar y la discapacidad

Como se puede observar una de las grandes preocupaciones que se reitera en las familias de los niños y niñas con extremidades diferentes y que también señalan los adolescentes y jóvenes esta relacionada con el acoso escolar.

Esta preocupación está altamente motivada por la **vulnerabilidad aumentada**, ya que los alumnos con discapacidad física suelen enfrentarse a una mayor exposición al acoso debido a las diferencias visibles en su movilidad o en el uso de apoyos como sillas de ruedas, muletas o prótesis. Estas características, lejos de ser comprendidas, pueden generar burlas, señalamientos o actitudes discriminatorias por parte de sus compañeros.

Formas específicas de agresión

Se puede sufrir tanto acoso verbal como físico, incluyendo imitaciones crueles, comentarios ofensivos sobre su cuerpo o limitaciones, así como actos que afectan directamente su movilidad, como esconderles dispositivos de apoyo, bloquear su paso o mover sus implementos sin permiso. La exclusión social también es una forma frecuente de violencia.

Impacto profundo en su bienestar

El acoso no solo afecta su autoestima y seguridad, sino que puede intensificar su sensación de dependencia, elevar la ansiedad y generar miedo a asistir a la escuela. En muchos casos, estas experiencias repercuten en su rendimiento académico, su participación en actividades escolares y su desarrollo emocional.

Necesidad de una respuesta educativa integral

Para prevenir y abordar este tipo de acoso, es esencial que **los centros educativos promuevan una cultura inclusiva, formen al personal docente en diversidad y creen protocolos efectivos de intervención.**

Es fundamental sensibilizar al alumnado, involucrar a las familias y asegurar que los estudiantes con discapacidad sean reconocidos, escuchados y respetados dentro de la comunidad escolar.

5.6. Orientación

La orientación es un proceso de ayuda, acompañamiento y asesoramiento continuo que se ofrece a las personas a lo largo de su vida, con el fin de **favorecer su desarrollo personal, social, académico y profesional**, así como la **toma de decisiones autónomas y responsables**.

En el ámbito educativo y laboral, suele entenderse como:

- **Orientación educativa:** apoyo al alumnado para mejorar su aprendizaje, adaptación al centro, motivación, técnicas de estudio y desarrollo integral.
- **Orientación profesional:** ayuda para conocer intereses, capacidades y oportunidades del entorno, facilitando la elección de itinerarios formativos y laborales.
- **Orientación personal y social:** acompañamiento en la resolución de problemas, desarrollo de habilidades sociales, autoestima, inclusión y convivencia.

La orientación no es solo “dar consejos”, sino un proceso sistemático y planificado que busca potenciar la autonomía de la persona para que construya su propio proyecto de vida.

5.6.1. La Orientación Educativa

En España, la **orientación educativa para personas con discapacidad física**, se articula a lo largo de todas las etapas del sistema educativo, desde la escolarización temprana hasta la educación superior y la formación para el empleo.

Se basa en el **principio de inclusión** recogido en la LOMLOE (2020), la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad (2013) y las normativas autonómicas.

La orientación educativa para estudiantes con discapacidad física se centra en eliminar barreras, proporcionar apoyos personalizados y facilitar itinerarios educativos y laborales inclusivos en cada etapa.

A continuación se analizan los principales instrumentos y objetivos de la orientación que se utilizan en cada etapa educativa.

Educación Infantil y Primaria

- **Detección temprana:** equipos de orientación y servicios de atención temprana evalúan necesidades motoras y educativas.
- **Adaptaciones de acceso:** eliminación de barreras arquitectónicas, mobiliario adaptado, materiales tecnológicos (ordenadores con periféricos especiales, comunicadores).
- **Apoyos personales:** auxiliares técnicos educativos, fisioterapeutas o personal de apoyo.
- **Metodología inclusiva:** adaptación de actividades físicas, participación en juegos y rutinas.
- **Orientación a familias:** acompañamiento para el desarrollo de autonomía, autoestima y expectativas educativas.

Educación Secundaria Obligatoria (ESO)

- **Plan de apoyo personalizado:** recogido en el plan de atención a la diversidad del centro.
- **Orientación académica y profesional:** el departamento de orientación ayuda a identificar itinerarios formativos accesibles.
- **Adaptaciones curriculares** no significativas (metodológicas y/o de acceso) y, en casos concretos, significativas.
- **Accesibilidad en la movilidad:** ascensores, transporte escolar adaptado, ...
- **Tutoría y acción orientadora:** desarrollo de competencias socioemocionales.

Bachillerato y Formación Profesional

- **Flexibilización** en la organización de materias o módulos, tiempos ampliados en pruebas y adaptaciones de acceso.
- **Apoyo tecnológico:** software de accesibilidad, lectores de pantalla, teclados adaptados.
- **Orientación hacia itinerarios de FP o universitarios** con asesoramiento individualizado.
- **Formación en centros de trabajo:** se coordinan para garantizar accesibilidad y ajustes razonables en el puesto de prácticas.

Educación Superior (Universidad)

- Cada universidad cuenta con un **Servicio de Atención a la Diversidad o Discapacidad**.
- **Adaptaciones:** más tiempo en exámenes, intérpretes en lengua de signos, apuntes accesibles, acceso digital inclusivo, ...
- **Orientación académica y laboral:** programas de tutoría, mentoría entre iguales y coordinación con servicios de empleo universitario.
- **Becas y apoyos:** Ministerio de Educación y comunidades autónomas ofrecen becas específicas para estudiantes con discapacidad.

Transición a la vida adulta y laboral

- **Programas de Garantía Juvenil y Formación para el Empleo** con medidas específicas de inclusión.
- **Centros especiales de empleo y empleo con apoyo** para facilitar la inserción.
- **Orientación profesional:** realizada por los servicios públicos de empleo, con itinerarios personalizados.
- **Apoyo al emprendimiento:** programas de autoempleo con subvenciones para personas con discapacidad.

5.6.2. La Orientación Profesional

La orientación profesional para alumnado con discapacidad física en España busca que cada persona pueda construir un proyecto de vida laboral autónomo, con acompañamiento personalizado y acceso a apoyos, desde la ESO hasta la universidad y los servicios de empleo.

Se concreta en:

Principios generales

- **Inclusión y no discriminación** (LOMLOE, Ley General de Discapacidad 2013, Convención de la ONU).
- **Itinerarios personalizados:** cada estudiante recibe orientación según sus intereses, capacidades y tipo de apoyo requerido.
- **Ajustes razonables y accesibilidad universal** en procesos de orientación, formación y empleo.
- **Coordinación** entre centros educativos, servicios sociales, asociaciones de discapacidad y servicios públicos de empleo.

Etapas educativas con orientación profesional

a) Educación Secundaria Obligatoria (ESO)

- **Orientación** desde los departamentos de orientación para explorar intereses vocacionales.
- **Actividades de autoconocimiento, habilidades sociales y competencias laborales básicas.**
- **Charlas y programas de acercamiento a profesiones,** incluyendo ejemplos de personas con discapacidad referentes.
- **Itinerarios** hacia Bachillerato, Formación Profesional o Formación para el Empleo.

b) Bachillerato y Formación Profesional

- **Orientación académica y profesional:** elección de estudios superiores o inserción directa en el empleo.
- **Adaptación de la formación en centros de trabajo:** convenios con empresas accesibles y con ajustes razonables.
- **Tutoría** para trabajar aspectos como: autonomía, técnicas de estudio, competencias digitales, habilidades para la búsqueda de empleo.

c) Universidad

- **Servicios de atención a la diversidad** que orientan sobre salidas profesionales y prácticas externas.
- Programas de **mentoría y formación** en centros de trabajo con apoyo.
- **Becas específicas** (Ministerio de Educación, Fundación ONCE, Fundación Universia).

Recursos externos de apoyo a la orientación profesional

- **Servicios Públicos de Empleo** (SEPE y autonómicos): orientación laboral específica, itinerarios personalizados, programas de empleo con apoyo.
- **Centros especiales de empleo** (CEE): puestos adaptados con orientación hacia el empleo ordinario.
- **Programas de Inserción Laboral de entidades sociales:** Fundación ONCE, Inserta Empleo, ASPAYM, COCEMFE, Cruz Roja, etc.
- **Becas y ayudas:** movilidad internacional, prácticas, cursos de formación complementaria.
- **Red de Orientación Profesional en FP** impulsada por el Ministerio de Educación, que incluye alumnado con necesidades específicas.

Objetivos de la orientación profesional para este alumnado

- Potenciar la autonomía personal y laboral.
- Favorecer la toma de decisiones realista sobre itinerarios académicos y profesionales.
- Desarrollar competencias para la empleabilidad inclusiva.
- Facilitar la transición a la vida adulta y laboral con apoyos estables.
- Promover la igualdad de oportunidades frente a las barreras físicas y sociales.

5.6.3 La Orientación Personal y Social

Es el conjunto de actuaciones planificadas para favorecer el bienestar emocional, la convivencia, la autonomía, la inclusión y la participación del alumnado. Abarca lo preventivo, el desarrollo de competencias socioemocionales y la intervención ante dificultades personales o sociales.

¿Quiénes intervienen?

- Tutores y tutoras
- Departamento de Orientación
- Equipo directivo
- Comisión de convivencia
- Colaboración con servicios sociales, salud mental infanto-juvenil, asociaciones y entidades locales.

Instrumentos de los centros educativos

- **Plan de Orientación Académica y Profesional:** documento que incluye los canales, herramientas, métodos, recursos, protocolos y colaboraciones para ayudar y facilitar al alumnado su transición desde la escolarización a la vida laboral.
- **Plan de Acción Tutorial:** documento que traza, a medio y largo plazo, el conjunto de acciones que se desarrollarán con la finalidad de guiar, acompañar y orientar al alumnado.
- **Plan de Convivencia:** documento en el que aparecen establecidos y regulados todos los aspectos relacionados con la convivencia que realizan todos los agentes que intervienen en un proceso educativo.
- **Plan de Bienestar y Protección del menor:** documento que establece cómo se dinamizará e impulsará en el centro educativo la participación de los niños, niñas y adolescentes, el respeto a los demás, a su dignidad y sus derechos, especialmente de aquellos menores que sufran especial vulnerabilidad, orientada al aprendizaje e implementación de planes de prevención de toda forma de violencia y discriminación, que pueda darse dentro o fuera de las instalaciones del centro educativo.
- **Plan de Igualdad y Coeducación:** documento que establece la intervención planificada y coordinada para que todas las alumnas y alumnos puedan desarrollarse de manera integral en todas sus capacidades y habilidades.
- **Plan de Atención a la Diversidad:** documento que identifica las barreras al acceso y a la participación en las actividades educativas del centro y establece las respuestas educativas a las mismas.

Ámbitos y contenidos habituales

- Autoconocimiento y autoestima; habilidades sociales y comunicación asertiva.
- Educación emocional: identificación y regulación, resiliencia, manejo del estrés.
- Convivencia y ciudadanía: normas compartidas, resolución de conflictos, mediación, participación democrática.
- Igualdad y diversidad: enfoque de género, inclusión de la discapacidad, diversidad cultural.
- Bienestar digital: uso saludable de redes, identidad y seguridad online... Hábitos de vida saludable y educación afectivo-sexual (enfoque formativo y de derechos).
- Transición y proyecto vital (coordinado con la orientación académica-profesional)

Metodologías y actuaciones

- **Tutoría grupal semanal** (ESO/Bach/FP) y tiempos de tutoría en Primaria.
- **Programas SEL** (socioemocionales), aprendizaje-servicio, tutoría entre iguales, mediación/alumnos ayudantes.
- **Entrevistas individuales con alumnado y familias;** planes personalizados.
- **Aulas o espacios de convivencia** (reparación del daño, restaurativa).
- **Escuela de familias y coordinación interinstitucional.**

5.6.3. Conclusiones y recomendaciones para profesionales, alumnado y familias

Para los profesionales

Es fundamental que el profesorado, los orientadores y los equipos directivos mantengan una mirada inclusiva que ponga el **foco en las capacidades del alumnado y no en sus limitaciones**. La clave está en **detectar necesidades de manera temprana, aplicar ajustes razonables y coordinarse con los distintos servicios y entidades** para garantizar itinerarios educativos accesibles. Una **comunicación cercana con el estudiante y su familia**, junto con metodologías flexibles y recursos adaptados, favorece la participación activa y el bienestar

emocional. Los profesionales deben también fomentar un **clima de respeto, convivencia y apoyo**, donde la **diversidad sea entendida como una riqueza y no como una excepción**.

Para el alumnado

Es importante que los estudiantes conozcan **sus derechos, los recursos disponibles y que participen activamente en su propio proceso de orientación**. Pedir ayuda cuando la necesiten, **expresar sus necesidades**, desarrollar **habilidades socioemocionales y confiar en sus capacidades** son pasos clave para avanzar hacia un proyecto de vida autónomo. Aprovechar los servicios de orientación, los programas de tutoría, las adaptaciones y los apoyos tecnológicos puede marcar una gran diferencia tanto en el rendimiento académico como en el bienestar emocional y la inserción laboral.

Para las familias

La familia desempeña un papel esencial ofreciendo **apoyo emocional, fomentando la autonomía y manteniendo** altas expectativas realistas **sobre la trayectoria del estudiante.** Acompañar sin sobreproteger, colaborar

con el centro educativo y participar en las reuniones con tutores y orientadores ayuda a que el alumnado se sienta seguro y capaz. Animar al **desarrollo de habilidades sociales y reforzar la autoestima** permite que cada joven afronte con más seguridad las distintas transiciones educativas y profesionales. La experiencia de las familias y los jóvenes

La experiencia de las familias y los jóvenes

Ante la pregunta en la encuesta sobre la existencia de una actitud inclusiva en el colegio, los padres y madres responden:

- Al principio la dirección del colegio no ha sabido gestionar la situación y nos sentimos un poco maltratados. A día de hoy considero que ha mejorado mucho”.
- “Hace 20 años no existía una actitud inclusiva”.
- “En el colegio sí hay actitud inclusiva. En la universidad no tanto”.
- “En el colegio tuvimos más problemas, pero en el instituto la actitud es totalmente inclusiva”.
- “Tiene actitud inclusiva pero es muy mejorable”.
- “El colegio era un referente en la ciudad para alumnos con problemas motoricos”.
- “El colegio ha respondido de forma rápida y contundente”.
- “Si ha sido inclusivo, pero un poco irreal, intentándolo pero más de intención q de realidad”.
- “Si, especialmente en ed física con este profesor. Pero hemos tenido muy mala experiencia con el anterior profesor y con algunas actividades extraescolares”.
- “La actitud del colegio no fue inclusiva, nunca se preocuparon por ella salvo un par de buenos profesores de música y gimnasia”.

Como se puede ver de estas respuestas la actitud del colegio es muy variable en función de la política del centro y especialmente de la actitud individual de los distintos profesores. En general no existe un sentimiento de satisfacción sobre este aspecto.

En cuanto sus principales preocupaciones relacionadas con la etapa educativa señalan:

- “La actividad de educación física”.
- “El bullying o acoso escolar”.
- “La motricidad fina en determinados estudios”.
- “Adaptarse a un nuevo centro o actividad educativa”.
- “Actividades puntuales: piscina, esquí, deportes acuáticos, campamentos...”
- “Situaciones a las que se pueda enfrentar si ve que no puede hacer algo o que el resto de niños no le incluyan como una más”.
- “La preparación al futuro y la autonomía”.
- “Que le traten diferente a los demás o en algunos casos se pueda sentir excluido y no se consciente de ello”.
- “Que estén tan preocupados en “normalizar” que a veces pasan muchas cosas por alto que hacen sufrir al niño”.

En cuanto a las preguntas ¿Qué mejorarías de la atención escolar? ¿Qué consejos les darías al profesorado? responden que:

- Se hicieran **actividades más inclusivas** en relación con la extremidades diferentes. Siempre **atiendan a los alumnos mirando desde la inclusión.**
- Se conozca la **diferencia entre inclusión e integración.**
- Se exijan al colegio las **adaptaciones necesarias** para poder llevar acabado las clases con normalidad
- Estén más **presentes y accesibles** para cuando los niños los necesiten.
- Sepan **entender a un niño con discapacidad.**
- No les excluyan y/o les traten de manera diferente. Se les debe tratar con normalidad y permitirles que realicen las tareas por sí mismo, interviniendo solamente cuando sea **estrictamente necesario**, igual que lo hacen con los demás niños.
- Se trabajen en **valores para todos.**
- Presten **especial atención** porque es más difícil para los niños el ir a ritmo de la clase
- Tengan información y formación e intenten q todos se pongan en su lugar en algún momento, que tengan empatía y escuchen a los niños y a los padres.
- Estuvieran siempre **muy atentos a señales de bullying.** Para ello **estar atentos de los estados de ánimos de los niños, de los cambios de humor, de los cambios en las notas...** pequeños detalles que puedan estar indicando que el niño lo está pasando mal.
- No les traten con lástima.
- Los profesores tengan más educación e implicación en la inclusión.
- Los centros tengan mas alumnado con diversidad funcional y se normalice la discapacidad.
- Sensibilice al resto de alumnado de la clase y del centro para evitar posibles problemas, generar empatía y hasta nuevas vocaciones relacionadas con la ortoprotésica.
- Se sensibilice al resto sobre el esfuerzo que hacen estos niños por hacer todo como los demás aunque tarden, aunque su dibujo no sea perfecto, aunque no valla bien peinada, aunque a veces se manche por llevar mal la bandeja...

- Pregunte a los padres y se tengan tutorías con ellos para interesarse por la prótesis como ponerlas y quitarlas.
- Comunicación y asertividad.

Por otra parte se ha detectado que un volumen elevado de niños con extremidades diferentes, presentan hiperactividad o déficit de atención o existe alguna sospecha de que pudieran sufrirla.

A continuación se presentan las respuestas facilitadas por diversos docentes de Navarra entrevistados en el marco del Trabajo de fin de grado sobre la integración de las prótesis en la Educación de Lucia Pascual Iglesias, graduada en Maestro de Educación Infantil y joven de AFANIP:

- **Formación previa recibida sobre extremidades diferentes:**
 En esta primera cuestión se preguntaba a los docentes si alguna vez habían recibido formación sobre cómo trabajar con alumnado con extremidades diferentes. La gran mayoría de docentes (96%) no han recibido formación para trabajar con alumnado con prótesis, mientras que un 4% tuvo algo de preparación. Las personas que recibieron formación fue a través del CREENA (Centro de Recursos de Educación para la Equidad Educativa en Navarra)
- **Percepción sobre los recursos escolares disponibles para apoyar al alumnado con prótesis:**
 El 96% considera que los centros escolares no cuentan con los recursos necesarios para poder apoyar a este alumnado. Mientras que el 4% si considera que existen los suficientes recursos.
- **Reacción ante la noticia de tener en clase un niño/a con prótesis:**
 Se preguntó a los docentes cómo reaccionarían al saber que iban a tener en el aula un niño/a con prótesis. Además, se pidió que ordenaran estos aspectos siendo el número 1 el más importante y el 5 el menos importante. El 41% indica que en primer lugar hablarían con la familia. Un 20% consultaría al centro si cuentan con algún apoyo disponible, el 18% buscaría actividades adaptadas, un 15% tendría preocupación por lo que le depara el día a día con este alumno/a. Y finalmente un 7% no sabría como actuar lo que muestra la falta de formación.
- **Nivel de capacidad para adaptar actividades educativas:**
 El 95% de encuestados se siente capaz de adaptar cualquier actividad pero con ayuda. Solo un 5% de docentes considera que podría adaptar solo alguna actividad en concreto y no hay ningún docente que se sienta incapaz de realizar las adaptaciones que fueran necesarias.
- Preparación del docente para ofrecer apoyo al alumno/a con prótesis ante situaciones difíciles.



Ante la pregunta sobre si se sentirían capaces de actuar en alguna situación donde el niño con prótesis necesite ayuda y que se ordenaran estos aspectos siendo el número 1 el más importante y el 6 el menos importante. El casi 33% de los docentes se sienten capaces de actuar si han recibido la información necesaria por parte de las familias. Un 17% actuaría con sentido común según la situación. El 14% se sentirán preparados si han recibido información de alguna asociación y en 13% si recibiera información del Creena o de la Unidad de Apoyo Educativo. Un 12% de docentes buscaría por ellos mismos la información necesaria y tan solo un 9% no se sentirían capaces de actuar debido al desconocimiento...

Conclusiones de este apartado: “Etapa educativa”

Es necesario **comprender y atender las necesidades emocionales y psicológicas** de los niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes en cada etapa educativa

Es imprescindible mantener el **seguimiento y valoración de necesidades educativas especiales** durante todas las etapas educativas para poder estar preparados y atender las necesidades que existan en cada momento.

Promover **la participación activa y la autonomía** en todas las etapas educativas refuerza la resiliencia y la motivación del alumnado.

La colaboración entre familias, docentes y servicios educativos favorece la **seguridad, confianza y desarrollo integral de los estudiantes.**

La integración busca que el estudiante se adapte al sistema, mientras que **la inclusión adapta el sistema para que todos puedan participar y aprender en igualdad.**

Las barreras más significativas no provienen de la diversidad corporal, sino de los entornos no preparados.

Enseñar respeto y valorar la diversidad ayuda a que todos se sientan aceptados, incluyendo a quienes tienen extremidades diferentes.

El verdadero avance se logra cuando se **eliminan barreras, se acompaña de forma respetuosa y se reconoce la diversidad** como parte natural de la comunidad educativa.

Con un acompañamiento adecuado, inclusión y un entorno diverso los niños, jóvenes y adolescentes pueden desarrollar **resiliencia, autonomía y confianza** en sí mismos, consolidando **un proyecto de vida pleno y positivo**

VI. DEPORTE Y OCIO INCLUSIVO



VI. Deporte y ocio inclusivo

El juego, el deporte y el ocio son elementos fundamentales en el desarrollo integral de la infancia. Estas actividades no solo favorecen **el desarrollo físico y cognitivo, sino que también tienen un impacto significativo en la salud mental y emocional** de los niños (World Health Organization [WHO], 2007).

Para los niños con extremidades diferentes, participar en experiencias de ocio inclusivo y actividades deportivas inclusivas o adaptadas ofrece **oportunidades valiosas para fortalecer su autoestima, construir relaciones sociales y desarrollar su sentido de pertenencia.**

Como se ha indicado anteriormente, resulta importante **diferenciar entre inclusión o adaptación.** Cuando hablamos de adaptación, nos referimos al ajuste del deporte o del ocio a las capacidades específicas de las personas con discapacidad, mientras que cuando hablamos de inclusión se busca que todas las personas, con o sin discapacidad, participen juntas en igualdad de condiciones (con ajustes si es necesario).

La inclusión y adaptación en el deporte es más que permitir la participación: se trata de garantizar que los entornos, actitudes y recursos permitan que cada niño, independientemente de sus capacidades físicas, pueda disfrutar, aprender y crecer a través del movimiento. Estudios han demostrado que la participación activa en actividades físicas adaptadas puede reducir los niveles de ansiedad, mejorar el estado de ánimo y fomentar la resiliencia emocional en niños con discapacidad (Groff, Lundberg, & Zabriskie, 2009).

En lo que respecta al ocio inclusivo desempeña un papel clave en el fortalecimiento de la identidad personal y la autoeficacia. Cuando los niños con extremidades diferentes encuentran **espacios donde sus habilidades son valoradas, experimentan una mayor sensación de autonomía y control sobre sus propias vidas** (King et al., 2003). Estas experiencias positivas contribuyen a su bienestar emocional, al mismo tiempo que **desafían estigmas sociales y fomentan una cultura de diversidad y respeto.**

6.1. Educación física escolar

La actividad física en el contexto escolar es fundamental para el desarrollo global de todos los niños, y, por supuesto, también para aquellos que tienen extremidades diferentes y aquellos que utilicen prótesis. Desde el punto de vista psicológico, **participar en clases de educación física bien desarrolladas podría ayudar a fortalecer la autoestima, fomentar la integración con el grupo y desarrollar la percepción de competencia, un aspecto clave en el bienestar infantil.**

Orientaciones

Buenas prácticas en este contexto incluyen:

- La **inclusividad** o, en su defecto, la adaptación razonable de las actividades para garantizar la participación activa de todos los alumnos, sin caer en una sobreprotección que limite su autonomía.
- **Planificar** las actividades con dichos criterios de inclusividad.
- Reunirse con la familia, tutor y orientador para saber **qué puede hacer el alumno, qué necesita y qué debe evitar.**
- **Preguntar directamente al alumno** qué adaptaciones le funcionan mejor.
- La **formación del profesorado en inclusión**, así como la normalización de las diferencias y el uso de prótesis dentro del aula, promoviendo un ambiente de respeto y apoyo.

Ejemplos de malas prácticas podrían ser:

- Excluir al niño de la actividad por miedo a que se lesione.
- Imponer actividades sin adaptar, o centrar la atención del grupo en su diferencia desde un punto de vista negativo
- Primar de manera constante la adaptación frente a la inclusión.

Estas situaciones pueden generar **sentimientos de inutilidad, aislamiento o frustración, afectando negativamente a su autoconcepto.** En concreto pueden surgir, entre otros, los siguientes retos emocionales y psicológicos:

- **Autoconcepto y autoestima:** los niños pueden compararse con sus compañeros y sentirse inseguros ante la movilidad o la participación.
- **Miedo a la exclusión:** preocupación por no poder seguir el ritmo del grupo o recibir burlas
- **Ansiedad ante nuevas actividades:** temor a no poder cumplir con objetivos físicos o deportivos.
- **Influencia de la mirada social:** la actitud de compañeros y docentes impacta directamente en la confianza y motivación del niño.

A continuación se desglosan **consejos prácticos para docentes en función de cada etapa educativa:**

Educación Infantil

- Diseñar juegos sencillos en los que todos puedan participar. Prioritariamente sin necesidad de adaptaciones y en su defecto adaptando reglas o materiales (balones blandos, aros grandes, conos visibles).
- Fomentar la cooperación más que la competencia, con actividades en grupo donde cada niño tenga un rol.
- Reconocer los logros individuales, celebrando los intentos y progresos, no solo los resultados.
- Usar historias o canciones para motivar el movimiento y la participación de todos.
- Observar y apoyar al niño de manera discreta, evitando sobreprotección que limite su autonomía.

Educación Primaria

- Buscar actividades en las que puedan participar todos los alumnos con extremidades diferentes. En su defecto adaptar ejercicios y deportes según las capacidades de cada alumno, por ejemplo, permitir diferentes formas de lanzar, correr o saltar.
- Promover el trabajo cooperativo: equipos heterogéneos donde todos aporten y se valoren diferentes habilidades.
- Involucrar a los compañeros en el apoyo y la inclusión, enseñando respeto y valoración de la diversidad.
- Proponer metas alcanzables para cada estudiante, reforzando la autoestima y la motivación.
- Mantener comunicación con familias y especialistas para conocer necesidades y progresos.



Educación Secundaria

- Ofrecer alternativas de participación en deportes más estructurados (roles tácticos, arbitraje, estrategias de equipo) si la práctica física completa es difícil.
- Impulsar la autonomía y la autogestión, dejando que los alumnos decidan cómo realizar ciertas actividades adaptadas.
- Integrar actividades que trabajen habilidades socioemocionales: liderazgo, cooperación y resolución de conflictos
- Sensibilizar al grupo sobre diversidad y capacidades diferentes, evitando comparaciones negativas.
- Usar tecnología o material adaptado para permitir la participación plena en deportes y ejercicios.

No se debe señalar o aislar a la persona con discapacidad. Por ejemplo, si todos los alumnos saltan a la comba, no se debe poner a la persona con extremidades diferentes a hacer una actividad diferente.

Como opciones:

- Buscar actividades que puedan hacer todos y/o tener un plan B para actividades que puedan resultar demasiado exigentes.
- Buscar maneras en las que el niño con extremidad diferente pueda saltar a la comba.
- Poner a la mitad de la clase con una actividad y a la otra mitad con otra y al turnarles dejar al niño con extremidad diferente en la misma actividad.
- Diseñar ejercicios con varios niveles de dificultad, para que cada alumno elija el que mejor se adapte a sus capacidades.

6.2. Deporte profesional

La Ley del Deporte en España y la inclusión de personas con discapacidad.

En España, **la inclusión de las personas con discapacidad en la práctica deportiva** se encuentra regulada principalmente por la Ley 10/1990, de 15 de octubre, del Deporte, que establece el marco normativo general del deporte en el país.

Esta ley, en su artículo 3, reconoce el derecho de todas las personas, sin discriminación alguna, a practicar deporte, incluyendo a aquellas con discapacidad. La ley enfatiza la importancia de promover la **igualdad de oportunidades, la accesibilidad y la no discriminación en el ámbito deportivo. Además, establece la necesidad de adecuar las infraestructuras y las modalidades deportivas a las necesidades específicas de las personas con discapacidad.**

La Ley 13/1982, de 7 de abril, Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, 2013, es otro instrumento legal relevante que también garantiza el acceso a la actividad física y el deporte para este colectivo, estableciendo la **integración en las actividades recreativas y deportivas como un derecho fundamental.**

Por su parte, el Real Decreto 849/2010, de 14 de julio, por el que se regula el régimen jurídico del control económico del deporte en España, menciona específicamente la promoción del deporte adaptado y la asignación de recursos públicos para ello, lo cual refuerza la obligación de las administraciones públicas de fomentar el acceso y la participación de las personas con discapacidad en las actividades deportivas.

Las competencias de las federaciones deportivas.

En cuanto a las competencias de las federaciones deportivas el Real Decreto 1835/1991, de 20 de diciembre, establece que las federaciones deportivas españolas son las encargadas de regular y organizar la práctica del deporte en su respectiva modalidad. **Las federaciones tienen la responsabilidad de promover la inclusión de las personas con discapacidad en el deporte, ofreciendo modalidades y adaptaciones que permitan su participación.**

Existen federaciones deportivas (nacionales y autonómicas) específicas para el deporte adaptado, como la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FEDDF), la Federación Española de Deportes para Ciegos (FEDC) y la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Intelectual (FEDDI), entre otras. Estas federaciones tienen la responsabilidad de organizar competiciones, formar a entrenadores y desarrollar programas de deporte para personas con discapacidad.

No obstante, **la integración plena de las personas con discapacidad en el sistema deportivo convencional sigue siendo una tarea pendiente.**

Barreras en el deporte paralímpico

Aunque el deporte paralímpico ha logrado avances significativos en términos de visibilidad y competitividad,

presenta varias **barreras estructurales y culturales** que dificultan su completa inclusión. Estas, han sido detectadas por el Comité Paralímpico Español y de la mano de las Federaciones, se trabaja a través del proyecto Relevo Paralímpico en las siguientes **limitaciones para el acceso al deporte de las personas con discapacidad:**



1 FALTA DE ACCESIBILIDAD Y RECURSOS

Las estructuras deportivas no están correctamente diseñadas. La accesibilidad física sigue siendo una barrera importante, ya que muchas instalaciones no cuentan con los medios necesarios para permitir la participación plena. Esto es especialmente relevante para el deporte a nivel de base y el acceso a actividades recreativas y competitivas. Además, las ayudas económicas para la inclusión en el deporte siguen siendo insuficientes en muchos casos, lo que limita la formación de técnicos especializados y los recursos para competir a nivel nacional e internacional.

2 FALTA DE VISIBILIDAD Y ESTIGMATIZACIÓN

Las estructuras deportivas no están correctamente diseñadas. El deporte paralímpico ha ganado visibilidad en los últimos años, pero todavía lucha contra los estigmas sociales y culturales que asocian el deporte de alto rendimiento solo con personas sin discapacidad. Esto puede generar una falta de apoyo social y comercial hacia los deportistas paralímpicos, lo que a su vez afecta el crecimiento de los deportes adaptados y a una falta de patrocinio, atención mediática y recursos económicos.

3 INTEGRACIÓN Y DISCRIMINACIÓN

Aunque el Movimiento Paralímpico se esfuerza por promover la integración, hay barreras psicológicas y sociales que aún persisten. Los deportistas con discapacidad suelen ser vistos como parte de una categoría separada y no siempre se les da la oportunidad de competir en igualdad de condiciones con sus contrapartes sin discapacidad. Poder alcanzar una integración total de la discapacidad en las federaciones unideportivas es un paso esencial para fomentar la participación conjunta e inclusiva de deportistas con y sin discapacidad.

4 LIMITACIÓN DE LA REPRESENTACIÓN DE TIPOS DE DISCAPACIDAD

Las estructuras deportivas no están correctamente diseñadas. La accesibilidad física sigue siendo una barrera importante, ya que muchas instalaciones no cuentan con los medios necesarios para permitir la participación plena. Esto es especialmente relevante para el deporte a nivel de base y el acceso a actividades recreativas y competitivas. Además, las ayudas económicas para la inclusión en el deporte siguen siendo insuficientes en muchos casos, lo que limita la formación de técnicos especializados y los recursos para competir a nivel nacional e internacional.

Conclusión

El deporte paralímpico ha adquirido una relevancia fundamental como referente para los niños con discapacidad, no solo en **términos de competencia y superación**, sino también en su papel crucial en la visibilización y concienciación social. Estos atletas se convierten en modelos a seguir, demostrando que la discapacidad no es una barrera para alcanzar el éxito, sino una faceta más del ser humano que, con el adecuado apoyo y oportunidades, **puede desarrollarse al máximo en múltiples ámbitos, incluido el deporte.**

A nivel psicológico, podría ayudar a transformar lo que sería percibido como una limitación en un motor de crecimiento y orgullo personal.

Esto no quiere decir que todas las personas con discapacidad puedan ser deportistas paralímpicos, al igual que no todas las personas con sus cuatro extremidades, con vista, sin dificultades de audición o cognitivas no son deportistas profesionales. El mensaje es que si una persona con extremidades diferentes quiere focalizarse y superarse en un deporte, al igual que las personas sin discapacidad se centran en el deporte profesional, no debe autolimitarse y mucho menos aceptar las barreras externas que puedan frenarle en su objetivo.

Uno de los mayores retos sigue siendo evitar la derivación temprana de los niños con discapacidad hacia un deporte

paralímpico específico sin ofrecerles primero la oportunidad de explorar una variedad de modalidades deportivas.

La tendencia a encasillar a un niño en un deporte adaptado concreto, desde etapas tempranas, puede limitar su desarrollo físico, cognitivo y emocional. En lugar de ello, es fundamental **promover un enfoque de multideporte que permita al niño explorar diversas disciplinas, fomentar la motricidad global, trabajar en su coordinación, desarrollar habilidades sociales y emocionales, y mejorar su autoconfianza.**

Es esencial que el **deporte adaptado no se vea como un único destino posible, sino como una opción que puede ser el resultado de un proceso más amplio de descubrimiento.** Al darles la oportunidad de experimentar una variedad de deportes y actividades físicas, estamos ampliando las posibilidades de los niños para que desarrollen sus capacidades de manera plena y equilibrada.

El **deporte paralímpico** debe ser entendido como un **camino de especialización** que, si el **niño lo desea**, puede seguir más adelante, cuando haya tenido la oportunidad de explorar distintas opciones y haya identificado sus propios intereses y motivaciones. La tecnificación y la especialización en un deporte determinado deben ser el resultado de un **proceso maduro de autoconocimiento, motivación intrínseca y elección personal.**

Por otra parte, entendiendo que el deporte orientado al rendimiento también puede ser una vía poderosa de **empoderamiento personal** y como decíamos antes refuerza valores como la **disciplina o la superación**, sería muy positivo que aplicarían buenas prácticas en este ámbito como el acompañamiento psicológico profesional.

Esta medida ayudaría al niño a manejar la presión, integrar su vivencia corporal y construir una **identidad deportiva sólida**. Asimismo, es importante contar

con **entrenadores capacitados en diversidad funcional y con expectativas realistas que valoren el proceso más que los resultados**. Malas prácticas surgen cuando se presiona al niño para alcanzar metas que no son suyas, cuando se utiliza su historia personal con fines inspiracionales sin su consentimiento, o cuando se le exige un rendimiento equiparable al de otros sin respetar sus tiempos y necesidades. **Estas situaciones podrían derivar en un malestar psicológico severo o incluso en el abandono deportivo.**

En definitiva, la verdadera inclusión en el deporte no reside en reducir las posibilidades de los niños con discapacidad a una sola categoría o modalidad, sino en ofrecerles un entorno inclusivo, diverso y flexible que favorezca su participación, desarrollo y disfrute en cualquier disciplina deportiva, manejando la presión de manera coherente y acompañado por especialistas y siempre respetando sus elecciones. Solo así, no solo se les brindará la oportunidad de destacarse en el deporte paralímpico si así lo desean, sino también de ser individuos plenos, autónomos y felices, capaces de superar cualquier barrera que encuentren en su camino.

Experiencias de las familias

En cuanto a si los niños han tenido alguna dificultad para participar o realizar algún deporte algunos señalan dificultades con:

- *Deportes de pie, por amputación bilateral supracondilea*
- *Ciclismo por la dificultad*
- *Futbol*
- *Andar en bici o patinete con la prótesis mioeléctrica. Mejorando esta situación con la prótesis koalaa.*
- *Balonmano*
- *Correr, por la altura de la amputación*
- *Volley*
- *Baloncesto*
- *Esgrima*
- *Tenis*

Respecto a la pregunta de si han tenido algún tipo de problema para acceder a alguna atracción en un parque temático, destacan las siguientes respuestas:

- Los parques de agua no están nada adaptados y los padres tenemos que hacer un esfuerzo físico con el peligro que conlleva.
- Se detallan numerosos problemas en varios parques temáticos, como tras esperar colas de 1 hora no poder montar en la atracción, no disponer de información adecuada ni antes de visitar el parque ni después, etc.

6.3. Ocio y accesibilidad

El **ocio inclusivo** está reconocido tanto legalmente como culturalmente.

La Constitución Española (Art. 49) y la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establecen que el ocio es un derecho de todas las personas con discapacidad y por tanto no es un privilegio. Sin embargo, para muchas personas con discapacidad, el acceso a actividades recreativas y espacios de diversión permanece lleno de barreras, tanto físicas como sociales.

Recordemos el análisis que realizábamos al inicio de esta Guía, en el que señalábamos la **diferencia entre autolimitación, limitación y barreras**. Las dos primeras están ligadas a las persona con extremidades diferentes, mientras que las barreras son externas a ella.

Barreras físicas y diseño universal

En cuanto a las barreras físicas, resulta imposible hablar de inclusión sin hacer referencia al **“diseño universal”**. Esto

significa pensar desde el inicio en la **diversidad humana: capacidades físicas, edades, culturas, niveles educativos, etc.** No se trata solo de accesibilidad para personas con discapacidad, sino de **inclusividad total**.

Para hablar de ocio inclusivo tendríamos que repensar nuestras ciudades, parques, cines, museos y, especialmente, nuestras atracciones recreativas y turísticas, desde una perspectiva de igualdad de acceso para todos.

En este contexto el diseño universal busca que todos puedan usar, acceder y beneficiarse de lo que se diseña, sin exclusión. Esta filosofía no busca hacer espacios diferentes o especiales para personas con discapacidad, sino crear entornos pensados desde el principio para ser accesibles y utilizables por la mayor cantidad de personas posible.

En el caso de parques temáticos y de atracciones implementar este tipo de diseño no está exento de desafíos, siendo necesario diferenciar lo que se refiere al acceso al parque (cuya problemática es común a lo que sucede con otros centros de ocio de lo que respecta al acceso y uso de las atracciones. De este modo entre las barreras físicas más comunes se encuentran:

- Atracciones que no cuentan con accesos adaptados (escaleras sin alternativa, rampas inadecuadas, suelos irregulares).
- Sistemas de sujeción rígidos y estandarizados que no consideran prótesis, sillas de ruedas o movilidad parcial.

El objetivo sigue siendo que todos los niños y adultos, con o sin discapacidad, puedan disfrutar juntos de juegos, parques de diversiones, espectáculos y experiencias turísticas, pero hay que tener en cuenta las limitaciones reales en el uso de las atracciones ligadas a la seguridad en su uso. Se trata de facilitar atracciones pensadas para todos: juegos y experiencias donde la participación no dependa de tener movilidad “estándar”.

Para garantizar un acceso universal y al mismo tiempo seguro de las personas con discapacidad a las atracciones, resulta imprescindible **la implicación en diferentes fases y que se tenga en cuenta el concepto del diseño universal:**

- **Diseño de la atracción:**
 - Con el cumplimiento de estándares como las normas ASTM en EE. UU., EN en Europa o en ISO a nivel internacional.
 - Análisis de riesgos para identificar peligros potenciales y mitigarlos en el diseño.
 - Simulación computacional de las cargas, fuerzas G, movimientos, etc., para asegurar la estabilidad estructural y la comodidad del usuario.
- **Diseño de sistemas de seguridad:** Se integran arneses, cinturones, sistemas de control redundantes etc.
- Sin duda, es más complicado adaptar atracciones ya construidas por razones técnicas, económicas y estructurales. La mayoría de ocasiones los espacios no fueron concebidos pensando en la diversidad de cuerpos y capacidades, lo que obliga a hacer reformas costosas o, en algunos casos, inviables.
- Para poder lograr una relación de confianza entre proveedores de ocio (fabricantes de atracciones y operadores de parques) y usuarios (niños, niñas, jóvenes y sus familias) es necesario ajustar las limitaciones a criterios estrictos de seguridad. En caso contrario, cuando estas limitaciones son desmedidas o no tienen lógica desde el punto de vista de seguridad hace que se intenten esconder las situaciones de los usuarios para que no les impidan el acceso.

Esta forma de actuar no beneficia ni al parque ni a usuario, por lo que resulta preciso avanzar y dotar de coherencia y confianza al proceso.

Barreras sensoriales y cognitivas

Cuando pensamos en parques temáticos y de atracciones, lo primero que viene a la mente es diversión, aventura y la posibilidad de vivir experiencias inolvidables. Sin embargo, para muchos niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes, el acceso al ocio también se encuentra limitado por barreras sensoriales y cognitivas que no siempre se hacen visibles a primera vista.

En primer lugar una de las barreras más comunes es la de la ausencia de información.

No existe información disponible en muchos de los parques y cuando existe es escasa o poco detallada. Resulta lógico que los niños, niñas, jóvenes con extremidades diferentes y sus familias puedan anticipar su experiencia en el parque.

Cuestiones tan básicas como ¿Podré entrar con mi prótesis o silla de ruedas?, ¿Qué tipo de movimientos requiere esta atracción?, ¿Cómo es el sistema de sujeción? no suelen estar disponibles de manera sencilla.

Es comprensible la dificultad para poder responder a las mismas con antelación por los parques, pero debemos buscar fórmulas que no impidan que las familias conozcan como va a ser su experiencia antes de visitar el parque, porque dependiendo de esta información podrán o no visitar el mismo.

Sin esta información el ocio deja de ser una experiencia liberadora y pasa a ser un espacio de incertidumbre. Para familias y profesionales, esto significa la necesidad de guías previas accesibles, tanto en formato digital como físico, que permitan tomar decisiones informadas antes de llegar al parque.

Sin esta información el ocio deja de ser una experiencia liberadora y pasa a ser un espacio de incertidumbre. Para familias y profesionales, esto significa la necesidad de guías previas accesibles, tanto en formato digital como físico, que permitan tomar decisiones informadas antes de llegar al parque.

Asimismo, un mapa complejo, un letrero lleno de texto pequeño o una explicación técnica difícil de comprender pueden convertirse en obstáculos que generan ansiedad y frustración. Para las familias, la falta de información clara sobre qué atracciones pueden ser utilizadas según las condiciones de movilidad de su hijo o hija implica una carga emocional adicional.

Desde el punto de vista del diseño inclusivo, la señalización accesible es esencial: pictogramas, colores contrastantes, braille, códigos QR con audio y lenguaje claro. Esto no solo favorece la orientación, sino que transmite el mensaje de que todas las personas están consideradas desde el inicio.

Dimensión social y emocional

Estas barreras físicas, sensoriales y cognitivas tienen un impacto directo en la autoestima y la participación social, especialmente cuando el niño, niña, joven y sus familias no logran comprender lo que sucede y pueden experimentar sentimientos de exclusión o vergüenza.

En cambio, cuando la información está adaptada y el entorno facilita la comprensión, se genera un sentimiento de pertenencia que enriquece la experiencia de ocio y fortalece los vínculos con sus pares.

Asimismo, vivir experiencias de ocio sin barreras fortalece la confianza y la percepción positiva de sí mismos y la construcción de vínculos sociales: el juego compartido fomenta la amistad y la empatía.

En este apartado también juegan un papel importante el factor humano, como podrían ser los prejuicios del personal o de otros visitantes que generan sentimientos de exclusión y la manera de comunicarse.

En los parques temáticos, el trato del personal es tan decisivo como las adaptaciones físicas: puede marcar la diferencia entre una experiencia positiva e inclusiva o una situación de exclusión. Para un adecuado trato personal es necesario:

- Tener conocimiento técnico básico. El personal debe recibir formación que les permita:
 - Identificar necesidades específicas sin caer en suposiciones. Cada persona con extremidades diferentes puede tener prótesis, ayudas técnicas o niveles de movilidad distintos.
 - Conocer los protocolos de seguridad adaptados. Por ejemplo, cómo verificar que un sistema de sujeción sea seguro sin poner en riesgo la prótesis ni limitar la comodidad.
 - Ofrecer información clara y accesible. Explicar de manera sencilla cómo funciona una atracción, qué movimientos requiere y qué apoyos existen.
- Poner en práctica una comunicación respetuosa, con un lenguaje y actitud adecuados:
 - Preguntar siempre antes de ayudar. No asumir que alguien necesita asistencia; respetar la autonomía es clave para la dignidad.
 - Hablar directamente con la persona, no solo con su acompañante. Reconocer su capacidad de decisión fortalece la autoestima y la confianza.
 - Evitar expresiones paternalistas o compasivas. La inclusión se construye desde el respeto, no desde la lástima.
 - Tratar con dignidad, empatía, discreción y respeto a la persona.
 - Una sonrisa, una explicación clara y un trato respetuoso son, muchas veces, las mejores herramientas de accesibilidad.

Por tanto, para poder avanzar hacia un ocio inclusivo real es necesario:

Abordar la falta de formación y conciencia de los diseñadores, arquitectos y responsables de ocio sobre lo que implica verdaderamente la accesibilidad y el diseño inclusivo.

Participación activa: incluir a niños y jóvenes con extremidades diferentes en el diseño y la evaluación de los parques.

Que las compañías aseguradoras basen los criterios de responsabilidad en cuestiones ligadas estrictamente a la seguridad y no a criterios ajenos a ella.

Facilitar las adaptaciones que sean posibles de las atracciones ya construidas, pe: en los sistemas de sujeción o propuestas alternativas para garantizar la seguridad sin excluir.

Garantizar ayudas desde la Administración para mejorar la accesibilidad y apoyar a fabricantes y parques de atracciones y temáticos en estas adaptaciones.

Más innovación tecnológica: realidad virtual, simuladores accesibles o experiencias sensoriales que no dependan del cuerpo físico.

Información clara, ajustada y anticipada sobre las limitaciones reales para el acceso seguro a las atracciones. Se pueden crear cuestionarios que permitan conocer la situación de la persona con anterioridad a su visita al parque.

Dotar de formación al personal que permita que dispongan de la información necesaria, así como sean capaces de comunicar con respeto. Sería de gran utilidad que el personal dispusiera de una guía de trato inclusivo.



Entrevista

Isidora Díaz Heredia
Presidenta de la Fundación
Parques Reunidos



Conclusiones de este apartado: "Deporte inclusivo"

Participación plena. Lo importante es que puedan participar sin barreras y con igualdad de oportunidades.

Inclusión real. La inclusión auténtica no consiste en limitar a los niños con discapacidad a una sola categoría deportiva

Variedad de opciones. Deben tener acceso a múltiples disciplinas y modalidades deportivas.

Entornos flexibles. El deporte debe adaptarse a sus necesidades, ofreciendo espacios diversos y ajustables.

La inclusión y adaptación en el deporte es más que permitir la participación: es **garantizar entornos, actitudes y recursos para que cada niño, pueda disfrutar, aprender y crecer a través del movimiento.**

Desarrollo integral. El deporte debe fomentar su crecimiento físico, emocional y social.

Respeto a sus elecciones. Las decisiones del niño deben ser prioridad: qué deporte quiere practicar y cómo hacerlo.

Bienestar y autonomía. La meta final es formar individuos plenos, felices y capaces de superar obstáculos en cualquier ámbito.

Oportunidad de destacar. Si lo desean, podrán sobresalir en el deporte paralímpico, sin imposiciones.



VII. INSERCIÓN E INCLUSIÓN LABORAL

VII. Inserción e inclusión laboral

Existe un amplio y detallado marco legal para la inserción laboral de personas con discapacidad en España, destacándose entre otras:

- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, que establece la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, no sólo social o asistencial y obliga a adoptar medidas legislativas, administrativas, etc., para garantizar la igualdad de oportunidades y no discriminación y garantizar derechos laborales, accesibilidad, ajustes razonables.
- Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Real Decreto Legislativo 1/2013) que establece obligaciones para las empresas, como adoptar “medidas adecuadas para la adaptación del puesto de trabajo y la accesibilidad” para personas con discapacidad, salvo que suponga una “carga desproporcionada”. De este modo se definen diferentes tipos de empleo para personas con discapacidad: empleo ordinario, empleo protegido (centros especiales de empleo y enclaves laborales) y trabajo autónomo, así como se regulan los “servicios de empleo con apoyo”: acompañamiento individualizado para facilitar la integración laboral.
- Real Decreto 870/2007, que regula el “programa de empleo con apoyo” como medida de fomento del empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario y busca la integración laboral en condiciones adecuadas e igualdad de trato.
- Ley 44/2007, de Empresas de Inserción, que regula las empresas de inserción, que son entidades cuyo objetivo es facilitar la inserción laboral de personas en situación de exclusión (aunque no se limita a discapacidad, puede ser relevante) y establece itinerarios de inserción y obligaciones de formación para los trabajadores en estas empresas.
- Nueva reforma del Estatuto de los Trabajadores, Ley 2/2025, de 29 de abril, que refuerza la obligación de ajustes razonables y accesibilidad e introduce mecanismos que impiden que se despida automáticamente a una persona con incapacidad permanente sin antes haber valorado adaptaciones o reubicaciones.
- Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, que establece objetivos para la inclusión laboral de personas con discapacidad, incluyendo revisión de cuotas de reserva, fomento del empleo en entornos accesibles y apoyos.
- Asimismo, se ha reformado el artículo 49 de la Constitución Española para reforzar la no discriminación por discapacidad.

Pero la inserción laboral no es solo un derecho, sino un elemento fundamental para el **bienestar psicológico, emocional y social de los jóvenes con extremidades diferentes. Más allá de su función económica, el empleo actúa como un espacio de afirmación personal, desarrollo de competencias y participación social.**

Un empleo inclusivo y accesible favorece el desarrollo de una **vida plena, autónoma y con sentido**, y actúa como un pilar clave para la construcción de una identidad positiva y fortalecida. Su impacto se extiende a dimensiones psicológicas, emocionales y relacionales fundamentales para la transición hacia la vida adulta.

De la discapacidad localizada al talento visible

En este contexto, podemos afirmar que os jóvenes con extremidades diferentes se enfrentan **a barreras específicas en la transición educación y empleo**: brechas en orientación profesional, procesos de selección poco adaptados, carencia de ajustes razonables y estigma social.

En España la tasa de empleo y actividad de personas con discapacidad aún está por debajo de la población general, y hay informes recientes que recuerdan **la necesidad de políticas activas y alianzas público-privadas para mejorar la inserción juvenil.**

La tasa de paro de jóvenes menores de 25 años en España se situó en 24,9 % al cierre de 2024, mientras que la tasa de paro para personas de esta edad con discapacidad en el mismo año se situó alrededor de un 45%.

Los retos en este ámbito con los que se encuentra este colectivo combina **factores personales, sociales y estructurales.** Según el Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad (SEPE, 2024) y la Fundación Adecco (2023), las principales dificultades se agrupan en cuatro dimensiones: personales, formativas, de acceso al empleo y del entorno laboral.

Retos personales y ocioemocionales

La autoconfianza y el temor a la discriminación siguen siendo los mayores obstáculos subjetivos. Muchos de estos jóvenes dudan sobre si mencionar su discapacidad en el currículo o en la entrevista, lo que refleja la **persistencia del estigma.**

El estudio “Jóvenes con discapacidad: motor de futuro” (Fundación Adecco, 2023) indica que el 56 % de los jóvenes con discapacidad perciben prejuicios en los procesos de selección, y un 40 % declara haber renunciado a alguna oportunidad por miedo al rechazo. Para afrontar esta realidad a la que les ha llevado las miradas de su propio entorno, sería fundamental promover programas de mentoría con referentes profesionales con discapacidad, formar en habilidades sociales y apoyar con talleres de preparación para entrevistas inclusivas.

Retos educativos y de orientación profesional

La falta de accesibilidad física y pedagógica en muchos centros de formación profesional limita la adquisición de competencias prácticas.

Según el INE (Encuesta de Discapacidad, 2023), solo un 22 % de jóvenes con discapacidad acceden a estudios postobligatorios, frente al 49 % de sus iguales sin discapacidad.

La orientación vocacional suele ser poco inclusiva, lo que reduce la diversificación de perfiles profesionales. Sería necesario **incorporar la accesibilidad universal y la personalización de itinerarios formativos, adaptar talleres y prácticas con apoyo técnico y fomentar el uso de tecnología** (por ejemplo, herramientas de voz o prótesis funcionales para tareas de precisión).

Una vez contratados estos jóvenes se enfrentan a **desafíos de adaptación ergonómica, actitudes paternalistas o desconfianza sobre su rendimiento.**

El estudio de England et al. (2023), publicado en Disability and Rehabilitation, muestra que **la adecuación del entorno físico y la disponibilidad de prótesis o ayudas técnicas son factores decisivos para mantener el empleo y la satisfacción laboral.** Sin embargo, muchas empresas carecen de protocolos de accesibilidad o desconocen que los ajustes razonables suelen ser de bajo coste.

EL PAPEL DE LAS EMPRESAS

Los estudios más recientes apuntan en que la **inserción laboral correcta depende menos de la discapacidad en sí y más de la calidad de las estrategias de apoyo.** Según el Institute for Educational Leadership (2023) y la Fundación ONCE-Inserta Empleo (2024), los programas más eficaces son los que combinan **mentoría, formación dual, tecnología accesible y acompañamiento en el puesto.**

Las estrategias recomendadas son:

- Empleo con apoyo.
- Acompañamiento técnico y tutoría personalizada durante el proceso de incorporación. Este modelo reduce el abandono en los primeros seis meses hasta en un 35 % (Fundación ONCE, 2024).
- Prácticas inclusivas y FP dual adaptada.
- Incorporar módulos formativos en empresas accesibles, con mentores internos y seguimiento conjunto entre centro educativo y empresa.

- Teletrabajo y flexibilidad.
- Favorecer formatos híbridos cuando la tarea lo permita, especialmente en perfiles administrativos, de diseño o gestión digital.
- Tecnología asistida.
- Invertir en prótesis funcionales, software de voz, adaptadores de teclado y mobiliario ergonómico. Los estudios de England et al. (2023) demuestran que estas herramientas aumentan la autonomía y la productividad.
- Sensibilización y liderazgo inclusivo.
- Las empresas deben pasar del cumplimiento legal a la cultura inclusiva. El liderazgo visible y la formación en sesgos son determinantes para consolidar la diversidad.

Checklist rápido para empresas

Selección ¿Evaluamos las competencias sin sesgos físicos?

- Revisar pruebas y formularios; incluir adaptaciones posibles.

Infraestructura ¿Nuestro entorno es accesible y ergonómico?

- Realizar auditoría de accesibilidad básica.

Formación ¿Mandos y equipos conocen cómo actuar?

- Implementar talleres de sensibilización.

Acompañamiento ¿Existe mentoría interna?

- Designar una persona de referencia en los primeros meses.

Evaluación ¿Medimos los resultados de inclusión?

- Integrar indicadores en el plan de RSC o ESG.

“La discapacidad entendida como barrera para integrarnos en el entorno laboral es algo común en el mundo organizativo; la diferencia es que, en algunos casos, está localizada. Y cuando el entorno se adapta, esa localización se convierte en una fortaleza.”

Mitos y creencias de la incorporación de las personas con discapacidad en las empresas

Creencia o excusa

“Ahora no tenemos tiempo para adaptaciones.”

Origen: Miedo al cambio y percepción de carga adicional.

Respuesta: La mayoría de los ajustes se hacen en un día y cuestan menos de 100 €. Lo que se gana en motivación y reputación es mucho mayor.

Creencia o excusa

“No tenemos los medios.”

Origen: Desconocimiento de ayudas y apoyos externos.

Respuesta: Existen subvenciones, asesoramiento gratuito y entidades que acompañan todo el proceso de adaptación.

Creencia o excusa

“Nuestros clientes no entenderían que una persona con discapacidad atiende.”

Origen: Sesgos estéticos y de productividad.

Respuesta: La inclusión mejora la imagen de marca, la reputación y la fidelización de clientes.

Creencia o excusa

“Preferimos alguien sin limitaciones físicas para evitar problemas.”

Origen: Falta de formación sobre diversidad funcional.

Respuesta: El rendimiento se mide por resultados, no por forma física. Muchas tareas se adaptan con facilidad.

Creencia o excusa

“Tememos no saber cómo tratarle.”

Origen: Inseguridad y falta de contacto previo.

Respuesta: La clave es preguntar y actuar con naturalidad; se puede ofrecer una breve guía de comunicación inclusiva.

Creencia o excusa

“Si no funciona, no podremos despedirle.”

Origen: Mito legal.

Respuesta: Los mismos derechos y obligaciones aplican; lo importante es un proceso justo y bien documentado.

Creencia o excusa

“No tenemos puestos para ellos.”

Origen: Falta de análisis funcional de tareas.

Respuesta: Todo puesto puede revisarse para identificar funciones compatibles; incluso roles de apoyo remoto o digital.

La realidad: Competencias de los jóvenes con extremidades diferentes

Las competencias más destacadas de estos jóvenes y de gran aportación para las compañías son: resiliencia, creatividad en la resolución de problemas, empatía, compromiso y adaptabilidad tecnológica.

Algunos datos:

- Fundación Adecco (2023) señala que el 72 % de las personas con discapacidad física desarrolla habilidades transversales más altas en gestión del esfuerzo y adaptación.
- Un informe de la OIT (2022) destaca que los equipos diversos son un 20 % más productivos y tienen menor rotación.

Prácticas para una inserción exitosa

Para jóvenes

- Conocer sus derechos laborales y apoyos disponibles. Informarse sobre ayudas, bonificaciones y recursos (SEPE, Fundación ONCE, Fundación Adecco).
- Aprender a comunicar su talento sin centrarse en la limitación. Destacar logros, habilidades y fortalezas.
- Participar en mentorías o redes de empleo inclusivo. Conectar con programas como Inserta Empleo, Port talento o DisJob.
- Usar LinkedIn o portales especializados. Crear perfiles profesionales y aprovechar redes de contactos.

Para empresas

- Revisar procesos de selección. Aplicar entrevistas inclusivas, eliminar sesgos y centrarse en competencias reales.
- Planificar adaptaciones razonables. Revisar ergonomía, entorno digital, tiempos o herramientas de apoyo.
- Formar al equipo en inclusión y trato respetuoso. Sensibilizar sobre discapacidad y lenguaje inclusivo.
- Medir impacto. Evaluar indicadores como retención, clima laboral, reputación y compromiso interno.

La realidad: Recursos para empresas

Fundación ONCE / Inserta Empleo

Programas de formación, orientación y empleo para personas con discapacidad. Facilita intermediación laboral, mentorías y acceso a empresas inclusivas.
www.insertaempleo.es

Fundación Adecco

Formación en competencias digitales, mentorías y sensibilización empresarial. Acompaña tanto a jóvenes como a empresas para crear entornos inclusivos.
www.fundacionadecco.org

Plena Inclusión

Red nacional que promueve inclusión educativa y laboral. Proyectos de empleo con apoyo y formación adaptada.
www.plenainclusion.org

SEPE (Servicio Público de Empleo Estatal)

Bonificaciones y ayudas a la contratación de personas con discapacidad. Informa sobre incentivos económicos y normativas vigentes.
www.sepe.es

Colegios y universidades inclusivas

Orientación vocacional y prácticas adaptadas. Favorecen la transición escuela-trabajo y programas de FP Dual inclusiva. Depende de cada institución educativa.

ILUNION / Grupo Social ONCE

Empresas modelo en inclusión laboral. Buenas prácticas en contratación, accesibilidad y liderazgo inclusivo.
www.ilunion.com

Portales especializados

DisJob, Port talento, Diversidad e Inclusión.

Plataformas específicas para buscar empleo inclusivo.

www.disjob.com / www.port talento.es



Álvaro Galán

Coordinador de Alianzas con el Talento en Fundación ONCE

Comienza en min 41:15'



Conclusiones de este apartado: "Inserción Laboral"

Los jóvenes con extremidades diferentes aportan competencias altamente valiosas, como resiliencia, empatía y creatividad, que fortalecen el rendimiento y la cohesión de los equipos, algo respaldado por datos de la Fundación Adecco y la OIT.

La inclusión laboral efectiva requiere que los jóvenes conozcan sus derechos, comuniquen su talento con seguridad y se conecten a redes y programas especializados que potencien su empleabilidad.

Las empresas deben revisar sus procesos de selección, planificar ajustes razonables y formar a sus equipos para asegurar un entorno accesible y libre de sesgos.

Medir el impacto de la inclusión permite demostrar beneficios reales en retención, productividad, clima y reputación, consolidando una cultura empresarial sostenible y diversa.

VIII. LOS PROTAGONISTAS

VIII. Los protagonistas

Miradas, emociones y acompañamiento de niños y jóvenes con extremidades diferentes

En el centro de toda experiencia humana están las personas que la viven. En esta guía, **los verdaderos protagonistas son los niños, niñas y jóvenes con extremidades diferentes**, junto con las emociones, los desafíos y los recursos que moldean su manera de estar en el mundo.

Este capítulo ofrece una **mirada respetuosa, profunda y realista** sobre cómo pueden percibir su vida, qué temores o seguridades suelen experimentar y cómo podemos acompañarlos de forma eficaz, sensible y fortalecedora.

Pero antes de analizar esta perspectiva queremos escucharles a ellos:



Entrevista:

Aitana, Alma, Belen, Laura, Miren y Sol (11 a 14 años)



Entrevista:

Alfredo, Carmen, Pablo y Zulima (15 a 17 años)



Discurso apertura taller de padres:

Ana Arrojo (20 años)



Discurso entrega premio:

Laura Carrero (12 años)



RAP - Nuestra realidad

Jóvenes AFANIP

Respecto a la pregunta específica en un cuestionario para orientar los objetivos de esta guía destaca la siguiente manifestación:

“En esta guía se debe recalcar la **necesidad de aceptación de la situación que tenemos**. Puede parecer que la tenemos aceptada porque en la mayoría de los casos llevamos casi toda la vida con ella pero a veces no es así. Lo tenemos que aceptar tanto nosotros (los que tenemos la discapacidad) como nuestros padres.

Eslóganes que dicen que no tenemos límites no son nada realistas, nos hacen poner el listón muy alto y no tienen en cuenta que **tenemos una discapacidad y es una realidad, eso no significa que nos rindamos o que no intentemos hacer algo, es simplemente que los límites los ponemos nosotros teniendo aceptada nuestra discapacidad y sabiendo hasta donde podemos llegar”**

Aun siendo un grupo con vivencias comunes, **cada niño o joven con extremidades diferentes afronta las situaciones de manera única, con su propio estilo emocional y su forma personal de interpretar el mundo.**

Sin embargo, comparten muchos elementos que unen sus experiencias: **la necesidad de que no sean rechazados, el deseo de autonomía, el anhelo de pertenencia y la sensibilidad ante las miradas externas,** entre otras.

Es importante **diferenciar entre la gestión de una situación y la emoción que esa situación provoca.** Un joven puede, por ejemplo, responder con serenidad, humor o firmeza cuando alguien se burla o hace un comentario desafortunado, mostrando una excelente capacidad de manejo externo, y aun así sentir tristeza, inseguridad o rabia por dentro.

Gestionar bien no siempre significa no sentir, y reconocer esta distinción ayuda a validar sus emociones, a no exigirles fortaleza constante y a ofrecer un acompañamiento más realista, empático y humano.

A continuación se detallan algunas **estrategias de regulación emocional** para niños y jóvenes, que les ayuden a **reconocer que es válido sentir, incluso cuando han sabido manejar externamente una situación difícil:**

- Nombrar lo que se siente y poner palabras permite disminuir la intensidad y validar la experiencia.
“Me ha molestado”, “Me ha entristecido”, “Me ha dado rabia”.
- Separar el hecho de la emoción normaliza la dualidad entre actuar y sentir.
Trabajar con frases como: He respondido bien... pero por dentro me he sentido mal”,
“Lo gestioné con calma... pero no significa que no me afectara.”
- Buscar un espacio seguro para expresarse y fomentar momentos con un adulto de confianza donde puedan hablar sin miedo a decepcionar ni a “ser un problema”.
- Construir un “kit personal” de autocuidado, como por ejemplo escuchar música, dibujar, escribir, descansar, practicar un hobby, usar técnicas de respiración, etc.
- Reforzar el mensaje: “Sentir no es fallar”, hace que las emociones no miden la fortaleza: sentir es humano; gestionarlo lo mejor posible, un aprendizaje.

La visión que estos niños, niñas y jóvenes desarrollan sobre sí mismos y su entorno no depende únicamente de su condición física, sino de múltiples factores: el apoyo

familiar, el trato recibido en la escuela, la accesibilidad del entorno, la presencia de modelos positivos, su propia personalidad y las oportunidades que se les ofrecen, entre otras cosas.

Algunas características frecuentes en su mirada del mundo incluyen:

- **Gran capacidad de adaptación y creatividad:** Desde temprana edad suelen encontrar soluciones propias para afrontar actividades cotidianas, lo que fortalece su ingenio y flexibilidad.
- **Conciencia temprana de la diferencia:** Durante la infancia pueden percibir miradas, preguntas o comentarios, lo que les ayuda —o les obliga— a comprender la diversidad.
- **Búsqueda de normalidad:** No desean ser definidos por la ausencia de una extremidad o por una prótesis; buscan ser tratados como los demás.
- **Deseo de ser comprendidos sin sobreprotección:** Necesitan apoyo, pero también espacios para experimentar, decidir y equivocarse.
- **Ambivalencia emocional:** Orgullo por sus logros, a veces mezclado con frustración ante barreras físicas o actitudes sociales.

Cada experiencia es única, pero todas necesitan ser validadas y escuchadas sin juicio.

Los miedos pueden cambiar con la edad, pero muchos comparten raíces similares, los más frecuentes podrían ser:

- **Ser juzgados o señalados:** El temor a las miradas, a los comentarios o a la burla puede aparecer incluso antes de que sepan verbalizarlo.
- **No encajar socialmente:** Preocupa especialmente en la adolescencia, cuando la pertenencia es un pilar emocional.
- **No poder hacer “lo mismo” que los demás:** Actividades deportivas, de ocio o tareas escolares pueden generar inseguridades.
- **Ser una carga para la familia:** Algunos jóvenes sienten responsabilidad por el esfuerzo emocional o logístico de sus cuidadores.
- Miedo al futuro laboral o afectivo: “¿Me aceptarán?”, “¿En qué trabajaré?”, “¿Me querrá alguien tal como soy?”.
- Miedo a fallar: La presión por demostrar que “sí pueden” puede aumentar el perfeccionismo o el autocontrol.

Reconocer estos miedos no implica amplificarlos, sino darles espacio para ser expresados de forma sana. A menudo los padres son los que no pueden aceptar estos miedos y condicionan a sus hijos, por lo que es muy importante separar los duelos de los padres y los hijos y tratarlos de manera independiente.

Otras de las cuestiones más importantes es no evaluarles de manera constante por lo que hacen de manera diferente por adaptarse a una posible limitación, sino priorizar sus **seguridades y las fortalezas que construyen su identidad.** Pese a los desafíos o

precisamente gracias a ellos, muchos niños y jóvenes con extremidades diferentes desarrollan recursos personales potentes, que deben ser reforzados.

Seguridades desarrolladas más comunes entre los niños con extremidades diferentes

- **Autoeficacia:** Al encontrar soluciones propias, aumenta la percepción de “soy capaz”.
- **Resiliencia:** Afrontar barreras desde la infancia construye una sólida capacidad de recuperación.
- **Creatividad funcional:** Transforman tareas difíciles en oportunidades de innovación.
- **Identidad diversa y auténtica:** Con apoyo adecuado, construyen una autopercepción positiva y orgullosa.
- **Sensibilidad social y empatía:** Su experiencia les hace especialmente respetuosos y conscientes de las diferencias ajenas.
- **Sentido del humor:** Muchos encuentran en el humor una estrategia poderosa para la integración social.

Visibilizar estas fortalezas no solo mejora la autoestima, sino que combate estereotipos sociales.

Estereotipos más comunes sobre las personas con extremidades diferentes

Los estereotipos son ideas simplificadas, rígidas y a menudo erróneas que la sociedad mantiene sobre un colectivo. Aunque no siempre se expresan con mala intención, sí generan **barreras emocionales, sociales y actitudinales** que influyen en el bienestar de los niños y jóvenes con extremidades diferentes. Conocerlos es el primer paso para poder desactivarlos.

- “Pobrecito/a”, la mirada compasiva. Se les ve como personas que necesariamente sufren o están limitadas. Este estereotipo puede generar:
 - » Sobreprotección.
 - » Invisibilización de capacidades reales.
 - » Reducción de su identidad a su condición física.
- “Héroes” o “ejemplos de superación”. Se espera que siempre sean fuertes, resilientes o inspiradores. Aunque parece positivo, también:
 - » Deshumaniza.
 - » Genera presión para estar siempre bien.
 - » Niega emociones como la tristeza o el enfado.
- “No podrán hacer ciertas cosas” . Se asume que sus posibilidades están definidas por su extremidad diferente y como consecuencias:
 - » Bajas expectativas por parte de adultos, educadores o pares.
 - » Limitación del desarrollo real del niño o joven.

- “Necesitarán ayuda siempre”
 - Se cree que requieren asistencia constante. Esto puede:
 - » Fomentar dependencia innecesaria.
 - » Impedir el desarrollo de autonomía.
 - » Transmitir la idea de que no pueden resolver por sí mismos.

“No pueden participar en actividades deportivas o de juego”

Es habitual pensar que no podrán o que será incómodo para los demás. Esto limita su derecho al juego, a la participación social y al disfrute corporal.

“Los demás niños no los aceptarán”.

Se anticipa rechazo o discriminación de manera automática. A veces ocurre, pero otras muchas:

Los compañeros se adaptan con naturalidad.

El modelo adulto influye mucho más que la diferencia física.

“Son más vulnerables emocionalmente” cree que siempre estarán tristes, sensibles o heridos.

La realidad es que tienen una amplia gama de emociones, como cualquier niño o joven, y su fortaleza no debe subestimarse ni romantizarse.

“Son un ejemplo constante para otros”

Se les sitúa en un lugar simbólico: inspiradores, motivadores, “modelos de vida”.

Esto impide que sean vistos como niños o jóvenes reales, con días buenos y malos.

“Serán un problema para el grupo”

En entornos escolares o actividades de ocio se presume que requerirán demasiada atención o adaptación. Esto puede llevar a la exclusión indirecta, a la pérdida de oportunidades sociales y a culpa o incomodidad en el propio joven.

“No tendrán una vida adulta plena”

Un estereotipo que afecta especialmente a adolescentes:

Dudas injustificadas sobre su futuro laboral.

Miedos sobre relaciones afectivas o formar una familia.

Por qué es importante identificar estos estereotipos? Porque:

- Condicionan la forma en que adultos y pares se relacionan con ellos.
- Influyen en la autoestima y en la construcción de identidad.
- Generan expectativas reducidas o sobreexigencia.
- Pueden convertirse en barreras reales para la inclusión.

Desmontarlos permite ofrecer una visión más humana, amplia, realista y respetuosa.

A continuación se muestra la experiencia de los niños y jóvenes que han participado en el Trabajo de fin de grado sobre la integración de las prótesis en la Educación de Lucia Pascual Iglesias, graduada en Maestro de Educación Infantil y joven de AFANIP, así como en el cuestionario realizado por AFANIP para redactar esta Guía:

- **Utilidad de AFANIP:**

Ante la pregunta de si consideran que AFANIP les sirve de ayuda un 87,5% responde que les resulta de mucha ayuda, frente a un 14,3% que responde que les resulta de una menor utilidad, no habiendo ninguna respuesta que indique que AFANIP no les resulta de ayuda.

- **Amistades dentro de AFANIP :**

Casi el 70% afirma tener muchos/as amigos/as de AFANIP lo que indica que no es solo una asociación con un rol informativo si no que ayuda a los más pequeños/as a crear lazos con personas con la misma condición que ellos o ellas.

- **Aportaciones personales y emocionales de los amigos/as de AFANIP:**

Se preguntó sobre qué les aportan esos amigos/as de AFANIP, lo que más valoraron fue el aspecto emocional y social de estas amistades. Además se pidió que ordenarán estos aspectos siendo el número 1 el más importante y el 4 el menos importante. El casi 38% destacó que lo más importante para ellos/as es sentirse identificado con personas como ellos/as. Otra cuestión muy destacada por los encuestados fue poder hablar de sus problemas o preocupaciones con personas en la misma situación. Los aspectos más prácticos cómo aprender sobre la prótesis también son importantes pero no tanto como el apoyo emocional.

- **Elaboración de esta Guía:**

Cuando les preguntamos a los jóvenes sobre la idoneidad de llevar a cabo esta Guía un 76,2% afirman que les parece muy necesaria y un 23,8% indican que podría estar bien. No hay ninguna respuesta que señale que no es necesaria o que les resulte indiferente.

- **Adaptación de actividades escolares para facilitar la participación:**

Se preguntó sobre si les adaptan las actividades para que puedan realizar las mismas que los demás. Casi el 39% de los encuestados indicó que a veces les adaptaban las actividades lo que señala que cuando es necesario hay una serie de adaptaciones para la inclusión del alumnado. Otro gran porcentaje afirma no haber necesitado adaptaciones a lo largo de su infancia lo que puede deberse al alto grado de autonomía de los niños y niñas.

- **Reacciones ante miradas o preguntas por la prótesis:**

Casi la mitad de los niños/as y jóvenes que respondieron a la encuesta (44%) aseguran que no les molesta que les miren o pregunten por la prótesis, lo que indica que se sienten seguros y acostumbrados a esa situación. Pero el 56% se siente incómodo debido a que no les gusta ser observados/as o porque sienten que las personas lo hacen con poca educación. Por ello hay que fomentar la empatía y el respeto ante cualquier diferencia en cualquier persona.

- **Sentimientos ante la imposibilidad de realizar una actividad como los demás:**

Ante la pregunta sobre qué sienten ellos y ellas cuando no pueden realizar una actividad de la misma manera que sus compañeros/as de clase, el 56% de los encuestados respondió diciendo que no le importaba demasiado, mostrando así una buena autoestima. Sin embargo, el 44% se sintió afectado debido a que se sienten diferentes al resto o no les gusta quedar en evidencia frente a los demás. Por ello es importante que este alumnado se sienta integrado en el aula e incluido, evitando tratarle diferente.

- **Frecuencia de adaptaciones escolares realizadas:**

Más de la mitad (52%) señala que solo se las adaptan a veces, por lo tanto indican que la inclusión no se realiza siempre. Además, solo al 20% les adaptan las actividades en el área física dejando así otras áreas sin atender. Lo que refleja que aunque en ocasiones se realizan adaptaciones y modificaciones todavía hay mucho que hacer y por mejorar para poder conseguir una inclusión real en todas las áreas necesarias.

Conclusiones

Las experiencias descritas muestran que los niños y jóvenes con extremidades diferentes necesitan, ante todo, **ser vistos más allá de su diferencia**. Acompañarlos significa **reconocer sus emociones sin invalidarlas, evitar imponer expectativas irreales y confiar en sus propios ritmos de autonomía**. También exige **revisar nuestros propios estereotipos y prácticas para no reforzar barreras invisibles**.

El apoyo entre iguales, especialmente dentro de espacios como AFANIP, emerge como un factor protector clave, proporcionando identificación, comprensión y seguridad emocional. En el ámbito escolar, los datos reflejan avances, pero también la necesidad urgente de adaptaciones más coherentes, respetuosas y globales.

Este capítulo concluye que el bienestar psicológico y emocional de estos niños y jóvenes se fortalece cuando se respetan sus límites, se valoran sus capacidades reales, se acompaña sin presionar y se promueven entornos donde ser uno mismo no implique justificar, demostrar o esconder nada. La inclusión real empieza en la mirada: **una mirada que acompaña, no que condiciona**.

ANEXO I. Bibliografía

- American Academy of Pediatrics. (2019). Supporting children and families after pediatric limb loss. *Pediatrics*, 143(2), e20183660.
- American Institute of Ultrasound in Medicine. (2013). AIUM practice guideline for the performance of obstetric ultrasound examinations. *Journal of Ultrasound in Medicine*, 32, 1083–1090.
- Arnett (2000, 2015) – Teoría de la adultez emergente, útil para explicar la etapa 18-25 años como periodo de exploración, inestabilidad y construcción de identidad.
- Bandura (1997) – Concepto de autoeficacia, muy relevante para entender cómo los estudiantes desarrollan confianza en su capacidad para afrontar la universidad
- Colletti, C. J., & Kauffman, J. M. (2009). Psychological aspects of pediatric amputation. *Orthopedic Clinics of North America*, 40(1), 79–92.
- Cummings, M., Burdett, H., Copsey, B., & Waters, T. (2024). Establishing the psychological impact of congenital upper limb differences on parents and families. *Bone & Joint Open*, 5(6), 429–437.* <https://doi.org/10.1302/2633-1462.56.BJO-2024-0012.R1>
- Demirdel, S., & Ülger, Ö. (2021). Body image disturbance, psychosocial adjustment and quality of life in adolescents with amputation. *Disability and Health Journal*, 14(3), 101068.* <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101068>
- Donovan-Hall, M., Yardley, L., & Watts, R. J. (2002). Engaging in activities following amputation: A grounded theory study of prosthetic limb users. *Disability and Rehabilitation*, 24(14), 771–777.*
- England, D. L., Miller, T. A., Stevens, P. M., Campbell, J. H., & Wurdeman, S. R. (2023). GGEM: Gender, geography, and employment differences based on mobility levels among lower limb prosthesis users living in the United States. *Prosthetics and Orthotics International*, 47(3), 265–271. <https://doi.org/10.1097/PXR.0000000000000219>
- Fundación Adecco. (2024). Jóvenes con discapacidad y empleo en España: Informe 2024. Fundación Adecco.
- Godino-Iañez, M. J., Martos-Cabrera, M. B., Suleiman-Martos, N., Gómez-Urquiza, J. L., Vargas-Román, K., Membrive-Jiménez, M. J., & Albendín-García, L. (2020). Play therapy as an intervention in hospitalized children: A systematic review. *Healthcare*, 8(3), 239.* <https://doi.org/10.3390/healthcare8030239>
- Groff, D. G., Lundberg, N. R., & Zabriskie, R. B. (2009). Influence of adapted sport on quality of life: Perceptions of athletes with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(4), 318–326.* <https://doi.org/10.1080/09638280801976233>
- Hu, J., Su, P., Wu, Y., & Gu, G. (2010). Psychosocial adjustment in Swedish children with upper-limb reduction deficiency and a myoelectric prosthetic hand. *Prosthetics and Orthotics International*, 34(1), 56–64.* <https://doi.org/10.3109/03093640903433956>
- Irani, M., et al. (2023). Women's worries about prenatal screening tests suspected of fetal anomalies: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 23, 89.* <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02245-3>
- International Labour Organization. (2022). Youth with Disabilities and Employment Inclusion: Global perspectives and good practices. Geneva: ILO.
- Keret, D., Bronshtein, M., & Weintraub, S. (2005). Prenatal diagnosis of musculoskeletal anomalies. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 8–15.*
- Kerr, B., Engle, R., & Albrecht, G. L. (2003). Emotional adjustment following amputation in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(8), 535–541.*
- Kibar, Z., & Günindi, Y. (2022). Effect of play therapy on post-traumatic stress disorder in children with amputation. *Disability and Rehabilitation*, 44(20), 5930–5936.* <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1991090>
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Young, N. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63–90.* https://doi.org/10.1080/J006v23n01_05
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. Scribner.
- Lucía P (2025), La integración de las prótesis en el aula de Educación Infantil. Trabajo de fin de Grado
- McDougall, J., Wright, V., & Rosenbaum, P. (1994). Psychological adjustment and perceived social support in children with congenital/acquired limb deficiencies. *Children's Health Care*, 23(3), 153–169.* https://doi.org/10.1207/s15326888chc2303_2
- Michael Oliver (1990) – Teórico clásico del modelo social: la discapacidad es creada por barreras sociales, no por la diversidad corporal.
- Monier, I., Lelong, N., Benachi, A., Jouannic, J. M., Khoshnood, B., & Zeitlin, J. (2023). Postnatal diagnosis

- of congenital anomalies despite active systematic prenatal screening policies: A population-based registry study. *American Journal of Obstetrics & Gynecology MFM*, 5(11), 101170.* <https://doi.org/10.1016/j.ajogmf.2023.101170>
- Murray, D., et al. (2024). Parental well-being in families of children with congenital upper limb differences. *Journal of Hand Surgery Global Online*, 6(3), 271–278.* <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38833552>
- Mutti, C., et al. (2024). Psychological impact of a prenatal diagnosis of congenital heart disease on parents: Is it time for tailored psychological support? *Journal of Cardiovascular Development and Disease*, 11(1), 31.* <https://doi.org/10.3390/jcdd11010031>
- O'Keefe, D., Kennedy, J., McCombe, D., Coombs, C., Hui, L., Wilks, D., & Halliday, J. (2022). Pre-natal and post-natal diagnosis of congenital upper limb differences: The first 3 years of the Australian Hand Difference Register. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 58(1), 122–128.* <https://doi.org/10.1111/jpc.15673>
- Oftedal, H., et al. (2022). Long-term impact of diagnosed fetal anomaly on parental traumatic stress, resilience, and relationship satisfaction. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(10), 1105–1114.* <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36399086>
- Pillay, K., Wong, R., & Paul, E. (2020). The psychosocial impact of congenital hand and upper limb differences on children: A qualitative study. *Journal of Hand Surgery (European Volume)*, 45(10), 1065–1072.* <https://doi.org/10.1177/1753193420936931>
- Rice KJ, Ballas J, Lai E, Hartney C, Jones MC, Pretorius DH. Diagnosis of fetal limb abnormalities before 15 weeks: cause for concern. *Journal of ultrasound in medicine : official journal of the American Institute of Ultrasound in Medicine*. 2011;30:1009-19
- Savickas (2005) – Career Construction Theory, relevante para orientación vocacional en estudiantes con discapacidad.
- Sjöberg, L., Hermansson, L., & Hagberg, K. (2022). Adolescents with congenital limb reduction deficiency: Perceptions of treatment during childhood and its meaning for their current and future situation. *Child: Care, Health and Development*, 48(4), 613–622. <https://doi.org/10.1111/cch.12974>
- Sjöberg, L., Hermansson, L., Klassbo, M., & Hagberg, K. (2020). Swedish parents' experiences of their role in treatment for children with congenital limb reduction deficiency: Decision-making and treatment support. *Child: Care, Health and Development*, 46(6), 723–732. <https://doi.org/10.1111/cch.12802>
- Skari, H., et al. (2022). The impact of diagnosed fetal anomaly, diagnostic severity and prognostic ambiguity on parental depression and traumatic stress. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 101(11), 1203–1212. <https://doi.org/10.1111/aogs.14453>
- Van Dijk, M., van Wijk, I., & van der Sluis, C. K. (2012). Mixed feelings of children and adolescents with unilateral congenital below elbow deficiency. *Prosthetics and Orthotics International*, 36(3), 362–370. <https://doi.org/10.1177/0309364612445832>
- World Health Organization. (2007). International classification of functioning, disability and health: Children & youth version: ICF-CY. Geneva: WHO Press.
- Wong, R., Jones, N. F., & Moran, S. L. (2009). Experiences of parents of children with congenital limb differences with health care providers. *Journal of Hand Surgery (American Volume)*, 34(9), 1703–1711. <https://doi.org/10.1016/j.jhsa.2009.06.014>
- Wurdeman, S. R., England, D. L., & Stevens, P. M. (2023). GGEM: Gender, geography, and employment differences based on mobility levels among lower limb prosthesis users. *Prosthetics and Orthotics International*, 47(3), 265–271. <https://doi.org/10.1097/PXR.0000000000000219>
- Ziegler-Graham, K., MacKenzie, E. J., Ephraim, P. L., Trivison, T. G., & Brookmeyer, R. (2008). Estimating the prevalence of limb loss in the United States: 2005 to 2050. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(3), 422–429.

ANEXO II. Colaboradores

Con la dirección y coordinación de:

- Sandra Miso Guajardo, Presidenta de AFANIP. Licenciada en Derecho, especializada en Derecho del Trabajo y la Seguridad Social y con más 18 años de experiencia en el ámbito de Relaciones Institucionales y Relaciones Laborales.
- Rebeca Rodríguez García, Psicóloga sanitaria, neuropsicóloga y enfermera, con experiencia tanto en entornos clínicos como organizaciones.

En este proyecto han colaborado en la creación y revisión de contenido :

- Dra. Alejandra Gil García, Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación · Hospital Universitario 12 de Octubre
- Carla Santos, Estudiante de último año del Grado de Educación Social y joven de AFANIP
- Carlota Fernández Bravo - Miembro del Comité Paralímpico Español (CPE) y coordinadora del Programa Relevé Paralímpico en Madrid, además es Coordinadora de la Unidad de Fisioterapia de la AECC en Madrid
- Cristian Marín - Psicólogo Clínico. Hospital General Universitario de Castelló
- Isidora Díaz Heredia - Directora Corporativa de HSE & Sustainability en Parques Reunidos y Presidenta de Parques Reunidos Foundation
- Dr. Javier Pérez Pedregosa, Ginecólogo y Obstetra. Director Unidad de Medicina Materno Fetal. Hospital Universitario HM Puerta del Sur (Madrid). Profesor Asociado Facultad de Medicina. Universidad Francisco de Vitoria (Madrid)
- Dra. Laura M. Pérez López, Cirujía Ortopédica y Traumatología Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu
- Lucía Pascual Iglesias, graduada en Maestro de Educación Infantil y joven de AFANIP
- Manel Roca, socio COT by SIT, especialistas en prótesis de miembro superior.
- Manuel Perona, Jefe Dpto. de Prótesis. Ideo Ortopedias
- María Martínez Carlón Reina. Terapeuta Ocupacional- Hospital Sant Joan de Déu
- Marta Coll Fonollosa - Orientadora y durante más de 8 años fue Secretaria de AFANIP
- Matilde Sansegundo Romero, Directora de Human Psicología y psicóloga en la Asociación PICA Madrid
- Dra. Mónica González Nuño, Médico Especialista en Medicina Física y

- Rehabilitación · Hospital Universitario La Paz
- Dr. Rafael Mateos. Profesor e investigador en la Universidad Autónoma de Madrid. Psicólogo de la actividad física y el deporte en TYM Psicología
 - Rafael Ortiz, Director técnico del Gabinete de Ortopedia Alcalá
 - Dra. Sofía García de las Peñas, Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitario 12 de Octubre

Edición de entrevistas y videos:

- Charo Trejo Herrero - Responsable de RRSS de AFANIP, Community Manager y miembro del Órgano Consultivo de AFANIP
- Lucía Ortega Robles- Técnica audiovisual con experiencia en fotografía y videografía y joven de AFANIP

Ilustraciones:

- Raúl Lucas López. Pájarocirco producciones

Encuestas y cuestionarios:

- Gracias a los niños, niñas y jóvenes de AFANIP que han participado en las diferentes encuestas y cuestionarios, así como en los talleres de bienestar emocional realizados para la configuración de esta Guía.

ANEXO III. Enlaces web

Entrevistas

- Entrevista Dr. Pérez Pedregosa: <https://www.youtube.com/watch?v=0pn-fA5U5odY&feature=youtu.be>
- Entrevistas a familias:
<https://youtu.be/A25PQ9QR8gA>
<https://youtu.be/ZBh6K0BPYGM>
<https://youtu.be/BWmj7mjDe74>
- Entrevista a las Doctoras Dña. Sofía García de las Peñas, Dña. Alejandra García y Dña. Mónica González Nuño: <https://youtu.be/BbLuQd9vbg8>
- Entrevista Dña. Isidora Díaz Heredia. <https://youtu.be/kpdjkYwT27Y>
- Entrevista a Don Álvaro Galán. <https://cofanip.org/ponencias/>
- Entrevista niños (11 a 14 años): <https://youtu.be/k2JtARvRQeA>
- Entrevista niños (15 a 17 años): https://youtu.be/aUkvivTp_p0

Vídeos

- Ponencias congreso Nacional de Familias de Niños con Prótesis: <https://cofanip.org/ponencias/>
- Rap- Nuestra realidad. <https://www.youtube.com/watch?v=yM2Ou6Te88A>

Otros recursos

- Página web Congreso Nacional de Familias de Niños con Prótesis: <https://cofanip.org/>
- Conclusiones Congreso Nacional de Familias de Niños con Prótesis: <https://cofanip.org/wp-content/uploads/2024/01/CONCLUSIONES-COFANIP-2022.pdf>
- Discurso entrega de premios. <https://youtube.com/shorts/OGD-pNUgHYA>
- Discurso apertura taller de padres. https://drive.google.com/file/d/1f-7qaYPKkmgNfP5PtPZQZlhbdt5PCjqTV/view?usp=drive_link
- Ministerio de Sanidad Pública. <https://www.sanidad.gob.es/areas/csur/centros/csursns.htm>
- Real Decreto 1302/2006. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=-BOE-A-2006-19626>
- Fundación Once/ Inserta Empleo. www.insertaempleo.es
- Fundación Adecco. www.fundacionadecco.org
- Plena Inclusión. www.plenainclusion.org
- SEPE (Servicio Público de Empleo Estatal). www.sepe.es
- ILUNION / Grupo Social ONCE. www.ilunion.com
- Plataformas de búsqueda de empleo. www.disjob.com, www.portalento.es

A las familias:

Gracias por su entrega, su paciencia y su amor.

A los niños y jóvenes con extremidades diferentes:

Gracias por su valentía y su manera única de ver el mundo.

VOSOTROS SOIS EL CORAZÓN DE ESTA GUÍA

Invitamos a profesionales sanitarios, docentes, entrenadores, a la sociedad y a todos quienes acompañan a estos niños y jóvenes y a sus familias a **estar alerta, a implicarse, a escuchar, a acompañar y a luchar para que la administración se comprometa a que nuestros niños y jóvenes accedan a lo que se merecen.**

A la Administración le recordamos:

- La inclusión necesita recursos.
- No debe haber recortes.
- No deben existir trabas administrativas.
- Cada apoyo cuenta. Cada servicio importa.
- **La atención y el compromiso institucional son esenciales.**

Muchas gracias a todas las personas que han hecho posible esta Guía y especialmente a la Fundación Bidafarma por su premio de Innovación Social.



