

FAMILIA, ESCUELA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL.

(Family, school and functional diversity)

Julia López Jiménez

Maestra especialista en Pedagogía Terapéutica

Páginas 71-80

Fecha recepción: 27-10-2014

Fecha aceptación: 01-11-2014

*"Hemos venido al mundo para caminar juntos, sumando capacidades podemos hacer realidad muchos
más sueños"*

(Anna Vives, 2014:98)

Resumen.

Con el presente artículo, se pretende acercar más a los profesionales de la educación con las familias de sus alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales. Conocer sus necesidades, cómo sienten, qué pueden llegar a pensar, cómo colaborar con ellos en el proceso de enseñanza - aprendizaje de sus hijos e hijas...de manera que la participación sea plena y las familias conformen una parte primordial de la institución escolar.

Todo ello supone un gran reto para todos, ya que requiere un esfuerzo por ambas instituciones: la familiar y la escolar. Recordemos, que lo fundamental es el desarrollo de los niños y niñas en todos sus ámbitos para que crezcan felices en el entorno más favorecedor y para ello debe existir cooperación, colaboración y comunicación entre familia y escuela. Todos los profesionales (maestros y maestras, trabajadores sociales, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, psicopedagogos, monitores de apoyo, etc.) que trabajan juntos con el alumnado que presenta diversidad funcional tendrán un único objetivo que perseguir: mejorar en su práctica diaria el proceso de enseñanza – aprendizaje y, por ende, su calidad de vida y la de sus familias.

Palabras clave: familia, participación, cooperación, diversidad funcional y calidad de vida.

"We came into the world to walk together; adding abilities a lot more dreams can come true."

(Anna Vives, 2014: 98)

Abstract.

This article is intended to bring more education professionals closer to the families of their students with special educational needs. It is intended to learn about their needs, how they feel, what they may think, how parents can work with them in the learning-teaching process of their children ... in order that their participation is full and families become an essential part in the school. This is a big challenge for everyone, as it requires an effort from both institutions: families and school. It should be always borne in mind that the key is the development of children in all areas to grow happily in the most enabling environment. For this reason cooperation, collaboration and communication between family and school is required. All professionals (teachers, social workers, doctors, physiotherapists, psychologists, educational psychologists, support instructors, etc.) who work together with pupils with functional diversity should aim to a single goal: to improve their practice in the learning-teaching process and therefore their quality of life and their families.

Keywords: family, participation, cooperation, functional diversity and quality of life.

Introducción.

La familia es una estructura dinámica que evoluciona con la sociedad de la que forma parte (Galindo, 2011) y el pilar fundamental en la vida de todo niño o niña.

Cuando unos padres deciden tener un hijo o hija realizan muchas hipótesis sobre cómo será o incluso se atreven a bautizarlo de médico, ingeniero, profesor, etc. Ilusiones y muchos interrogantes forman parte de esos nueve meses. Pero, qué ocurre cuando esos padres reciben la noticia de que su bebé tiene una discapacidad. Llegan las dudas, el estado de reflexión ¿por qué a mí? Siguen adelante. Muchos profesionales médicos y maestros especialistas formarán parte de sus vidas y las de su bebé. Muchas barreras que tendrán que romper, eliminar prejuicios, informar a sus familias, amigos, conocidos, vecinos,...soportar miradas de una sociedad que aún no vive la inclusión como tal. Sabemos que ser padres no es fácil, pero aún lo es menos cuando se trata de un hijo o hija con una discapacidad. No solo romperán barreras, también vivirán alegrías y satisfacciones juntos, pero siempre les rondará una pregunta *¿qué pasará con mi hijo cuando yo no esté?*

La escuela no debe quedarse impasible ante estas historias de vida. Deberá aportar todos los recursos materiales y humanos para el desarrollo integral de estos niños y niñas dentro de la intervención educativa. En la satisfacción de las necesidades educativas especiales ocupa un papel fundamental la colaboración y el trabajo conjunto de familia y escuela, ya que posibilitan la generalización de los aprendizajes y beneficia al desarrollo integral del alumnado.

Durante el desarrollo de este artículo me gustaría cambiar el concepto de discapacidad, por otro menos peyorativo como es el de diversidad funcional.

Desde el Foro de Vida Independiente las mujeres y hombres con diversidad funcional constituyen un colectivo que ha sido tradicionalmente discriminado de una manera diferente al resto de colectivos que también han sufrido o sufren discriminación (mujeres, personas de raza negra, indígenas, inmigrantes, etc.). Estos autores entienden que la diversidad funcional no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc. Toda esta terminología viene derivada de la tradicional visión del modelo médico de la diversidad funcional, en la que se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar y arreglar para restaurar unos teóricos patrones de normalidad que nunca han existido, que no existen y que en el futuro es poco probable que existan precisamente debido a los avances médicos (Romañach y Lobato, 2005).

1. Mi hijo o hija tiene diversidad funcional.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a

ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar (Sarto Martín, 2001).

Por todo esto, es muy importante para los profesionales de la educación conocer las características que pueden presentar estas familias, las fases por las que pasan al recibir la noticia de tener un hijo o hija con diversidad funcional y las necesidades que pueden mostrar ante ello.

1.1. Las reacciones más comunes.

Los padres ante la noticia pasan por tres fases:

- Fase de shock inicial. En esta primera fase, se produce un sentimiento de incredulidad y conmoción ante la noticia recibida.
- Fase de reacción. Aquí los padres comprenden la noticia recibida con un cambio de sentimientos que aparecen como respuesta a la situación por la que están pasando (rechazo, culpabilidad, competencia personal, ansiedad...)
- Fase de adaptación y aceptación de la noticia. Los padres ya no se achacan la culpa ni tienen sentimientos negativos, miran hacia adelante en el futuro de su hijo, en lo que pueden hacer por él, a cómo explicar la situación a sus demás hijos e hijas, al resto de familiares, amigos y vecinos.

Una vez situados en la tercera fase como señala Femenías y Sánchez (2003) *“el primer punto es conocer las necesidades de las familias con hijos con necesidades especiales. El segundo paso sería proporcionarles la cobertura apropiada, con el fin de aligerar el estrés familiar y vertebrar un programa de intervención adecuado para el niño y sus padres”*.

1.2. Las necesidades de las familias.

De esta forma las principales necesidades, según Freixa (2003), de las familias con hijos o hijas con diversidad funcional son:

- a) Necesidades prácticas. Son las necesidades que hacen referencia al tiempo y al esfuerzo que realiza toda la familia en sus respectivas funciones, así como la orientación y el asesoramiento profesionales. Por ejemplo, la ayuda diaria en los cuidados, la ayuda a los accesos, las ayudas económicas... y el asesoramiento sobre diversas instituciones, asociaciones, donde pueden acudir.
- b) Necesidades psicológicas. Estas necesidades las podemos dividir a su vez en tres aspectos:
 - Necesidades de información por comprender la situación: las implicaciones de las que deberán responsabilizarse y aceptar la situación tal y como es. Siempre con una visión positiva ante el futuro de su hijo o hija.
 - Explicación del problema al resto de la familia, amigos o vecinos. Es un paso difícil y cuyos resultados están fuera del control de la familia, por sus reacciones o condicionantes externos.
- c) Necesidad de apoyo emocional. El apoyo emocional nunca está demás, de hecho se debería trabajar como una asignatura más en las escuelas. Este apoyo evitará el aislamiento de la familia para evitar problemas con los demás. Además

es bueno que compartan vivencias con otras familias, de ahí las necesidades prácticas de asesoramiento y orientación sobre asociaciones donde pueden asistir.

Con referencia a esto último, decir que en algunos centros educativos se han puesto en marcha las aulas de familia que permitan el conocimiento de estrategias de intervención a los padres, madres y otros familiares encargados del cuidado y educación del alumno con necesidades educativas especiales, como desarrolla el Acuerdo del 20 de marzo de 2012, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Plan de Actuación para la Mejora de la Atención Educativa del alumnado escolarizado en centros específicos de educación especial en Andalucía 2012-2015.

1.3. Cómo proceder como padres y madres.

“Es importante para los padres saber que ellos no están solos. Hay muchas acciones constructivas que pueden tomar inmediatamente y muchas fuentes de ayuda, comunicación, y seguridad renovada” (McGill Smith, 1995).

De esta forma según Luengo Latorre (2004) las familias deben tener en cuenta las siguientes consideraciones a la hora de proceder:

- a) Confiar en los profesionales y especialistas implicados, dejarse asesorar y seguir sus orientaciones: las primeras informaciones sobre lo que pasa y, sobre todo, va a pasar en el futuro, suelen ser difíciles de aceptar. Parece que estamos viviendo una película y lo que sucede no nos pasa a nosotros. En estos momentos, es importante recuperar, en la medida de lo posible, la calma, escuchar y seguir los pasos que nos sugieren los especialistas. Preguntar lo que no entendemos sin miedo y comunicar sinceramente nuestros sentimientos y emociones. No debemos temer a expresar lo que surge de nuestro corazón.
- b) Comunicarnos en el seno de la familia: debemos entender que desahogarse suele ser el principio de un adecuado afrontamiento de lo que tenemos por delante. Compartir la sensación de pena o tristeza sin reproches ni comparaciones ayuda a descargar la tensión y entender que todo va a ir mejor en el momento en que vayamos tomando decisiones sobre cómo hemos de reorganizarnos, las rutinas los horarios y las nuevas responsabilidades.
- c) Tomar decisiones conjuntas sobre los pasos a dar: pensar juntos en la organización de la casa, las tareas, los horarios, el tratamiento del hijo y las necesidades de atención al resto de la familia. Hemos de evitar las soluciones impuestas o contradictorias.
- d) Informar a los otros hijos: los hermanos tienen derecho a saber qué está pasando. Con las reservas propias de la edad de estos, hemos de comunicarles con sencillez y tranquilidad las peculiaridades del hermano recién nacido.
- e) Estar pendientes de lo que necesitan y nos piden los otros hijos: Las cosas han cambiado. Los tiempos y las tareas también. Es importante mantener las rutinas, la sensación y certeza de seguridad, de que las cosas están controladas. Explicar, cuando sea necesario, que puede haber menos tiempo para salir y hacer excursiones, pero que se van a seguir haciendo. ¡Y hay que hacerlas!

- f) Evitar, las comparaciones con los otros hijos: Nada es igual. Todo cambia y es mejor plantearse que se trata de un proceso diferente que va a requerir esfuerzos distintos pero también experiencias y alegrías asimismo diferentes.
- g) No perder el contacto con el exterior, con el resto de la familia y, sobre todo, con los amigos íntimos. Necesitamos a nuestra familia y necesitamos a nuestros amigos.
- h) Atender y cuidar la pareja: Este es, probablemente, el reto más importante. Todo lo que hagáis por en este sentido irá a favor de una mayor estabilidad en casa, en la familia y, por supuesto, redundará asimismo en el mejor desarrollo de vuestro nuevo hijo.

2. Participación y colaboración entre familia y escuela: la importancia de la inclusión.

La participación y la formación de las familias es clave para el éxito educativo. Para lograr esa participación y colaboración con ellas se debe seguir una serie de objetivos según Sáez (2003):

- a) Comprender la situación por la que atraviesa la familia.
- b) Exculpar. Es decir, analizar los factores influyentes evitando la culpabilidad.
- c) Recuadrar. Aceptar los sentimientos de la indefensión de los padres y las madres y realizar nuevos encuadres en la visión de los mismos llevará su atención a actitudes y actividades más útiles.
- d) Despersonalizar la exigencia. Diferenciar entre el rol profesional y el rol personal nos ayudará a quienes trabajamos con ellos a entender que las cesantes demandas de los padres están relacionadas con nuestra posición como profesionales y no tanto con nuestra persona en particular.
- e) Dirigir. Se trata de convertir a la familia en un recurso útil aprovechando, en la etapa de negociación, su actitud más activa.
- f) Asesorar. El objetivo del tutor o tutora y del maestro o maestra es apoyar a la familia de forma que sea capaz de afrontar y resolver las situaciones que viven cada día.

2.1. La familia entra en la escuela.

La colaboración de familia y escuela es tan importante que numerosas actividades realizadas en diferentes centros de nuestro país así lo abalan. Padres y madres entran en las aulas y participan del proceso de enseñanza-aprendizaje de sus hijos e hijas, haciendo posible que la generalización de los aprendizajes sea mucho más factible.

Se trata de participar en la comunidad educativa que todos formamos. La escuela somos todos, y todos y todas podemos intervenir en ella para aprender. No olvidemos que, como dice Santos Guerra (2012), es la escuela la que debe aprender: Interesa que la escuela sea una institución que ayude a desarrollar las capacidades de todos los individuos pero también que construya una sociedad más equitativa,

más hermosa. Para ello la escuela no necesita enseñar. Necesita aprender, tantas cosas... (Santos Guerra, 2012:22)

A menudo las personas piensan en los problemas que puede causar en el aula o en cualquier centro las diferencias de los niños y niñas, la diversidad y no se piensa que las diferencias encierran grandes oportunidades de aprendizaje y debemos aprovecharlas para aprender a vivir en sociedad. *"Lo importante de las personas es lo diferente no lo igual"*. (Robert Barth, 1990 cit. Echeíta (2006: 95)

La diversidad es una vertiente individual que alude a los rasgos que son propios de cada persona, no existiendo ninguna persona igual a otra, siendo cada una un ser original e irrepetible. De esta forma la diversidad es una condición colectiva que hace referencia a grupos únicos y diversos: grupos culturales o humanos, grupos de género, etc. Se trata de un elemento enriquecedor para toda la escuela y también para la sociedad y, por tanto, como un valor que hay que fomentar.

Uno de los objetivos de los centros educativos, según Fernández Enguita en Oliver Vera (2003), es no contribuir desde la escuela a reforzar las grandes diferencias sociales ya existentes. Debemos cambiar ese miedo a la diversidad por unas ganas increíbles de aprender de las diferencias. Para ello el alumnado y profesorado debe trabajar juntos, cooperar, colaborar y conocerse. Que los alumnos trabajen y cooperen juntos fomenta la interdependencia positiva, y que unos a otros sean capaces de ayudarse. Como dice Anna Vives (2014:53) ayudar nos da felicidad porque hace que nos sintamos útiles. Y no hay nada más bello que saber que eres útil para alguien.

No es fácil ponerse en los zapatos de padres que tienen un hijo con diversidad funcional. Son muchos los factores los que rodean su día a día. Ellos son los que mejor conocen a sus hijos y los que más tiempo pasan junto a ellos. La labor de padres, madres, maestros y maestras que se aúnan para conseguir que ese desarrollo integral sea pleno es una labor encomiable. Digna de imitar.

2.2. Cauces de participación en la institución escolar.

La colaboración de los padres y madres en la institución educativa tiene un triple aspecto: las asociaciones de madres y padres de alumnos (AMPA), el consejo escolar y la participación individual.

Con respecto a la participación dentro del AMPA, las familias podrán, según la normativa vigente, colaborar en las actividades extraescolares del centro; así como en actividades que se realicen dentro de la jornada escolar. También, se favorece desde esta asociación la formación de padres y madres en materia relacionadas con aspectos educativos que acerquen la escuela a las familias.

En cuanto a la participación de las familias en el consejo escolar, destacar que según el Decreto 544/2004, de 30 de noviembre, por el que se modifica el Decreto 486/1996, de 5 de noviembre, sobre órganos Colegiados de Gobierno de los Centros Docentes Públicos y Privados concertados a excepción de los Centros para la Educación de Adultos y de los Universitarios, y se aprueba el correspondiente Texto Consolidado y el Decreto 328/2010, de 13 de julio, por el que se aprueba el Reglamento Orgánico de las escuelas infantiles de segundo grado, de los colegios de educación primaria, de los colegios de educación infantil y primaria, y de los centros

públicos específicos de educación especial, los padres tienen derecho a formar parte del consejo escolar mediante representantes elegidos de forma democrática.

De esta forma tienen voz y voto en las decisiones del proceso de enseñanza de alumnado, como por ejemplo en la propuesta de medidas que favorezcan la convivencia en el centro.

Las familias también participan en el centro de forma individual, es decir como padres o madres de sus hijos e hijas. En el caso del alumnado con necesidades educativas especiales, los padres deben tener la misma relación con la maestra o maestro de educación especial que con el tutor o tutora del aula donde el alumno esté escolarizado. Ambos profesionales están implicados en el mismo grado en el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado. De esta misma forma, estas familias también deben tener un acercamiento con los equipos de orientación del centro: reuniones previas a la escolarización del alumnado, aplicación y seguimientos de programas específicos y elaboración de materiales.

Por último, cabe destacar en este apartado, la posibilidad de participar estrechamente con el grupo-clase, como delegado de padres y madres del alumnado, tomando como referente el artículo 22.2. del Decreto 328/2010, de 13 de julio.

Además, la orden de 20 de junio de 2011, por la que se adoptan medidas para la promoción de la convivencia en los centros docentes sostenidos con fondos públicos y se regula el derecho de las familias a participar en el proceso educativo de sus hijos e hijas, regula el derecho de las familias a participar en el proceso educativo de sus hijos e hijas.

2.3. El rol de las familias en el proceso de escolarización del alumnado con diversidad funcional.

En el actual, Real Decreto 126/2014, de 28 de febrero, por el que se establece el currículo básico de la Educación Primaria, en el artículo 16. Participación de padres, madres y tutores legales en el proceso educativo se expone:

"De conformidad con lo establecido en el artículo 4.2.e) de la Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del Derecho a la Educación, los padres, madres o tutores legales deberán participar y apoyar la evolución del proceso educativo de sus hijos o tutelados, así como conocer las decisiones relativas a la evaluación y promoción, y colaborar en las medidas de apoyo o refuerzo que adopten los centros para facilitar su progreso educativo, y tendrán acceso a los documentos oficiales de evaluación y a los exámenes y documentos de las evaluaciones que se realicen a sus hijos o tutelados".

De esta forma, las familias con hijos e hijas con diversidad funcional atenderán a los siguientes apartados:

- a) Elección de centro. Los alumnos con necesidades educativas especiales que se escolarizan en centros sostenidos con fondos públicos, tendrán los recursos disponibles según las características que presente el alumnado; teniendo los padres el derecho de escoger el centro.
- b) Promoción y permanencia. Los tutores del alumnado informarán a las familias de los progresos y dificultades detectadas en el alumnado y junto con el equipo

docente, de forma colegiada, se decide la promoción del alumnado siendo oída la opinión de la familia. En el caso del alumnado con necesidades educativas especiales tienen una permanencia extraordinaria.

- c) Adaptaciones curriculares. Las familias ante la decisión de elaborar una adaptación curricular deben ser informadas y recibir información sobre ella.

Conclusiones.

La familia es el principal agente de socialización de un niño o una niña. Por lo tanto, la educación es primordial desde los primeros meses de vida del bebé para su desarrollo integral como ser humano. De esta forma la institución de la familia y la educativa tienen una ardua labor a realizar en conjunto. Acercar a las familias al centro educativo y trabajar de manera coordinada tiene muchos efectos positivos:

- Aumento de la confianza entre la escuela y profesorado.
- Mejora de la convivencia.
- Incremento de interacciones que los niños reciben de esa interacción basada en aprendizajes.
- Mejora los resultados de aprendizaje.
- Genera expectativas de éxito.
- Disminuye el fracaso escolar.
- Reduce la exclusión social.

En definitiva, trabajar conjuntamente mejora de manera espectacular los resultados de aprendizaje y genera expectativas de éxito, contribuyendo con ello a la disminución del fracaso escolar y la exclusión social, como queda recogido en la Orden de 8 de junio de 2012 por la que se regula el procedimiento de inscripción y continuidad de centros reconocidos como "comunidad de aprendizaje".

Referencias bibliográficas.

- Femenías, M. y Sánchez, J.M. (2003): Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Revista Española sobre Discapacidad intelectual*. Madrid, nº207; p.19-28.
- Fernández Enguita, M. (2003) EN Oliver Vera, M.C. (2003): *Estrategias didácticas y organizativas ante la diversidad. Dilemas del profesorado*. Barcelona: Octaedro.
- Freixa, M. (2003): Partenariado y discapacidad: familia, profesionales y comunidad. *Revista de pedagogía: Más allá de la educación especial*. Vol. 55, nº1, pag. 133-144.
- Galindo, B. (2011): *La familia un concepto siempre moderno*. Consejería de asuntos sociales: Madrid.
- McGill Smith, P. (1995): *Ud. No está solo: para padres cuando se enteran que su niño tiene una discapacidad*. Vol. III, nº1.
- Luengo Latorre, J.A. (2004): *La familia ante los momentos difíciles: tenemos un niño "diferente" en casa*. Consejería de familia y asuntos sociales. Comunidad de Madrid.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005): *Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Disponible en la

Web:http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf

Sáez, J. (2003): Reflexiones sobre el trabajo con familias y niños y niñas con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*. Madrid, nº207; p. 29-38.

Santos Guerra, M.A. (2012): *La escuela que aprende*. Madrid: Morata.

Sarto Martín, M.P. (2001): III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

Vives, A. (2014). *Si crees en mi te sorprenderé*. Ed. Planeta. Barcelona.

Referencias normativas.

Real Decreto 126/2014, de 28 de febrero, por el que se establece el currículo básico de la Educación Primaria

Decreto 544/2004, de 30 de noviembre, por el que se modifica el Decreto 486/1996, de 5 de noviembre, sobre órganos Colegiados de Gobierno de los Centros Docentes Públicos y Privados concertados a excepción de los Centros para la Educación de Adultos y de los Universitarios, y se aprueba el correspondiente Texto Consolidado.

Decreto 328/2010, de 13 de julio, por el que se aprueba el Reglamento Orgánico de las escuelas infantiles de segundo grado, de los colegios de educación primaria, de los colegios de educación infantil y primaria, y de los centros públicos específicos de educación especial.

Orden de 10-8-2007, por la que se establece la ordenación de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumnado de educación primaria en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Orden de 29-12-2008, por la que se establece la ordenación de la evaluación en la Educación Infantil en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Orden de 24 de febrero de 2011, por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados para cursar las enseñanzas de segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación especial, educación secundaria obligatoria y bachillerato.

Orden de 20 de junio de 2011, por la que se adoptan medidas para la promoción de la convivencia en los centros docentes sostenidos con fondos públicos y se regula el derecho de las familias a participar en el proceso educativo de sus hijos e hijas.

Acuerdo del 20 de marzo de 2012, del Consejo de Gobierno, por el que se aprueba el Plan de Actuación para la Mejora de la Atención Educativa del alumnado escolarizado en centros específicos de educación especial en Andalucía 2012-2015.

Orden de 8 de junio de 2012, por la que se regula el procedimiento de inscripción y continuidad de centros reconocidos como "comunidad de aprendizaje".