



## Relación con los diferentes agentes educativos: la familia

### Relation with different educational agents: the family

Ana Belén Bernardino Hernan, Fundación Talita, [bernar\\_ana@hotmail.com](mailto:bernar_ana@hotmail.com)

Cristina Luna Brosa, Fundación Talita, Universidad de Barcelona, [crislunas1@gmail.com](mailto:crislunas1@gmail.com)

Elena Pardo Eudal, Fundación Talita, [epardo@fundaciotalita.org](mailto:epardo@fundaciotalita.org)

#### Resumen

*Los pilares básicos del aula itinerante son tres: alumno, escuela y familia. Una vez hemos especificado el sustento teórico que enmarca esta experiencia, la forma de actuar dentro del aula, vamos a incidir en la relación de colaboración que se establece con la familia y el contexto escolar. A nivel escolar se prioriza la orientación del profesorado. La buena relación es fundamental para el buen funcionamiento. Tareas como dar apoyo y saber implicarse en la dinámica del día a día del claustro de profesores hacen que la inclusión se viva de forma natural. Y esto se realiza de una forma específica. La intervención del educador se va a convertir en un modelo inclusivo que poco a poco se puede ir incorporando en el quehacer natural del centro. La orientación escolar va a ser curricular, metodológica, estratégica, social y humana, respondiendo al objetivo final de desarrollo global de la persona con NEE. A nivel familiar se acompañan de forma directa las cuestiones generales que el desarrollo de la persona con D.I. va a ir viviendo a nivel social, personal y familiar. Hacer de puente y mediador entre la familia y la escuela va a facilitar la toma de decisiones importantes en cada edad y etapa del desarrollo del alumno/a. La familia ha de estar informada y de acuerdo con lo que el proceso inclusivo de su hijo va a ir requiriendo. El apoyo a la familia es esencial como parte decisiva y básica en la vida del niño/a y los hermanos.*

**Palabras clave:** Aula itinerante, familia, alumno con Discapacidad Intelectual, inclusión educativa

**Abstract:** *The basic pillars of the itinerant classroom are three: student, school and family. Once we have specified the theoretical background that frames this experience, how to act in the classroom, we will focus on the partnership established between the family and the school context. At school level, teacher orientation is prioritized. The good relationship is essential for the proper functioning. Tasks like to support and learn the dynamics involved in the daily life of faculty makes the inclusion live naturally. Moreover, this is done in a specific way. The intervention of the educator will become an inclusive model that gradually can be incorporated into the natural work of the center. The school counseling will be curricular, methodological, strategic, social and human, responding to the ultimate goal of global development of the person with SEN. At household level, we directly accompany the family in the general issues that the development of the person with DI will experience at social, personal and family level. Being bridge and mediator between the family and the school will facilitate important decisions at every age and stage of development of the student. The family must be informed, in accordance with the inclusive process that the child is going to require. The family support is essential as a decisive and basic part of life the child / siblings.*

**Keywords:** Classroom traveling, family, students with intellectual disabilities, educational inclusion

La Fundación Talita trabaja para que niños y jóvenes con Discapacidad Intelectual (DI) puedan tener una escolarización inclusiva y participar en todos los ámbitos naturales de la sociedad actual, ocio, familia y trabajo. El objetivo es favorecer una mejor calidad de vida a los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y necesidades educativas específicas, con una formación en un entorno normalizado que les permita una inclusión social, plena, desde la escuela hasta su incorporación al mundo laboral. A este respecto el papel de la familia y la escuela va a ser determinantes.

La intervención que la Fundación realiza con las familias y el entorno escolar viene determinada por la nueva concepción sobre la D.I.

La Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF), aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud el 22 de mayo de 2001, dio un impulso importante a la nueva cultura de la discapacidad con dos proposiciones básicas:

1. La consideración de la discapacidad como un fenómeno humano universal, y no como un rasgo diferenciador de una minoría social para la que haya que hacer políticas especiales.
2. La comprensión de la diversidad como fruto de una interacción compleja entre las condiciones de salud de una persona y los factores personales y de entorno, en el que la intervención en cualquiera de las partes modifica o puede modificar las otras como elementos de una globalidad como persona, así se le da un peso específico y determinado en el entorno y en el contexto en el tratamiento de la diversidad y sobre todo de la discapacidad intelectual como tal.

Este cambio de paradigma y junto al resultado de la Convención para la Defensa de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la mayoría de los estados miembros de la ONU en 2007, reconoce los derechos de niños y jóvenes con discapacidad a vivir en un sistema de educación inclusivo, con acceso a la educación obligatoria en las mismas condiciones que el resto de alumnos, con los apoyos necesarios para desarrollar al máximo sus habilidades personales, sociales, emocionales y de aprendizaje.

Este reconocimiento como continuidad del debate iniciado décadas antes en el Informe Warnock (1978) en Gran Bretaña en el que se acordó a nivel educativo el compromiso de atender a todos los niños con trastornos del desarrollo, dificultades de aprendizaje,... que hasta entonces habían sido tratados desde una perspectiva más asistencial, derivada del ámbito médico, sin contemplarse la perspectiva educativa.

Este cambio de paradigma también ha modificado las estructuras básicas de intervención con la familia de la persona con D.I. El antiguo paradigma define la discapacidad como un déficit global en las personas que justifica los obstáculos funcionales que encuentra en sus actividades diarias. Esto lleva a poner énfasis en intentar arreglar los síntomas de la discapacidad siguiendo un modelo asistencial cuando esto no se podía conseguir.

Esta forma de atender a la persona con D.I. afectaba de forma directa a la orientación que los especialistas ofrecían a la familia con niños/as con D.I. Durante tiempo tubo gran influencia el modelo psicoterapéutico que priorizaba el tratamiento clínico de los padres para ayudarles a superar el duelo que el nacimiento de un niño con D.I. podría provocar en el núcleo familiar, partiendo de la concepción trágica de la presencia de un hijo con

estas características. Así mismo se ponía mucho énfasis en que los padres y sobretodo las madres aprendieran técnicas de tratamiento para minimizar los efectos de la discapacidad de su hijo en el entorno familiar, así las madres se convertían en terapeutas personales para remediar la discapacidad.

En el modelo con el que Talita se identifica para realizar su intervención y relación con las familias (Harvey, 1977; Turnbull, Blue-Banning, Turbiville, & Park, 1999; Zigler & Valentine, 1979) tiene puntos de conexión con el Modelo centrado en las familias que se introdujo en los años 80, donde se prioriza la implicación de los padres en la toma de decisiones sobre el proceso educativo de sus hijos pasando a ser parte activa en el mismo.

Al igual que el aula proporciona un rico contexto de aprendizaje en el que se pueden desarrollar todas las habilidades de forma ecológica, natural y funcional, el entorno familiar se convierte en el entorno prioritario.

Así como la presencia del alumno con D.I. en el aula enriquece el aula, a los compañeros y a la comunidad educativa en general, la vivencia en el entorno familiar de un miembro con D.I. va a modificar, enriquecer y dar valor a las relaciones familiares que de ello se desprendan. Esto permite la aceptación del entorno familiar como un espacio en que cada miembro tiene mucho que aportar a los demás.

En este sentido la Fundación Talita define su intervención con la familia en términos de colaboración y siempre contando también con la escuela.

El papel que se le otorga a la familia se define en términos de unidad de apoyo (Allen & Petr, 1996) y siempre viviendo la D.I. no como una patología que impide el desarrollo normalizado sino como la necesidad de definir puntos fuertes en el niño/a que se han de potenciar analizando la realidad familiar y respetando sus decisiones y prioridades en su modelo de educación familiar, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias definiendo relaciones de igualdad dentro del asesoramiento.

A nivel familiar desde la intervención con las familias se tiene en cuenta que:

1. Se considera la familia como el entorno natural de desarrollo más importante para el alumno, en ella el niño/a va a desarrollar habilidades sociales, personales, emocionales y de aprendizaje de hábitos, lenguaje y aspectos cognitivos.
2. Las familias han de poder expresar sus prioridades y poderlas analizar con los profesionales.
3. Entender el núcleo familiar como un sistema de apoyo, respetando sus elecciones y escuchando sus necesidades incorporándolas como objetivos de nuestros programas.
4. No se vive la familia como un entorno patológico derivado de la patología del individuo, ya que se considera al niño/a con D.I. como una persona a la que se le han de facilitar sistemas de apoyo en su entorno natural y no como el origen del problema.

Así la familia va a ser partícipe en el proceso de toma de decisiones y activa, cada miembro a su nivel, en el desarrollo de ayudas participando en la definición y diseño de estos sistemas de ayuda.

El objetivo final va a ser capacitar a la familia para poder mejorar la calidad de vida familiar de todos sus miembros favoreciendo las interacciones y la vivencia familiar. Se ha de tener en cuenta que la familia que incorpora en su sistema una persona con D.I. va a modificar de forma natural estructuras básicas de su sistema y es en este proceso donde los profesionales de Talita acompañan a las familias capacitándolas y ofreciéndoles estrategias para incorporar la nueva situación en su dinámica natural favoreciendo la adaptación de todos sus miembros.

El concepto de *calidad de vida familiar* lo tomamos de las investigaciones de Ann P. Turnbull (2003) de la University of Kansas, donde se define el concepto de calidad de vida familiar a partir de dos categorías:

1. Los campos centrados en el individuo: defensa, bienestar emocional, salud, bienestar del entorno, productividad y bienestar social.
2. Los campos centrados en la familia: vida familiar diaria, interacción familiar, bienestar económico y ser padres.

Definimos la calidad de vida como (Park, et al., en prensa):

1. El grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia.
2. El grado en el que disfrutan de su tiempo todos juntos.
3. El grado en el que puedan hacer cosas que sean importantes para ellos.

Para alcanzar estos objetivos familiares se ha de conocer los recursos familiares con los que cuenta cada familia para colmar las necesidades de sus miembros, como:

1. Sentirse apoyado por grupos sociales, espirituales o culturales.
2. Contar con ayuda externa disponible para encargarse de las necesidades especiales de los miembros de la familia.
3. Contar con algo de tiempo para dedicarlo a intereses propios.
4. Saber si los miembros de mi familia cuentan con amigos u otras personas que les den apoyo.

El entorno escolar va a ser un espacio privilegiado e importante para que la familia encuentre el apoyo comunitario y los referentes culturales que van a favorecer su inclusión plena en la sociedad y encontrar la aceptación necesaria para normalizar su núcleo familiar de forma completa. Por esta razón la relación que los profesionales de la escuela tengan hacia la familia en cuestión va a ser determinante para que la familia forme parte de la comunidad educativa como miembros activos y visibles de dicha comunidad y le va a servir de puente hacia otros espacios comunitarios.

A este fin se enfatizan los siguientes objetivos en la intervención que la Fundación Talita define para las familias con las que trabaja:

1. Partir de la concepción del individuo con discapacidad como un verdadero miembro del entorno ecológico de la familia y la comunidad. Ayudándole a ocupar su espacio natural y específico en el entorno familiar.
2. Teniendo en cuenta lo que es importante para la familia en términos de calidad de vida tal y como la hemos definido anteriormente.

3. Acompañándola a determinar qué aspectos de su realidad presente están en consonancia con las prioridades familiares globales y el modelo familiar que los padres practican de forma inconsciente en lo que es modelo educativo familiar.
4. Definiendo el sistema de apoyos y las adaptaciones que son necesarias para crear una mejor unión entre lo que es importante y lo que existe en la vida de los miembros de la familia dando un espacio equitativo a todos los miembros de la misma. Se le da un espacio importante al desarrollo que, los hermanos sin discapacidad, hacen en relación al hermano con discapacidad y a sí mismos.
5. Dando los apoyos y servicios a todos los miembros implicados principales de la familia para que creen las mejoras de calidad de vida que prefieran.
6. Adaptándonos a los objetivos que como familia han definido para cada uno de sus miembros.

El acompañamiento que se ofrece a las familias toma una relevancia destacada en momentos claves donde cambios significativos en la vida del niño/a ya sean de origen familiar como de origen escolar, se presentan.

Así variaciones significativas e importantes en el núcleo familiar como: nacimientos de hermanos, defunciones de miembros cercanos, alteraciones en la estructura familiar, cambios de domicilio y un largo etcétera de situaciones que pueden variar la rutina de la dinámica familiar que da seguridad al niño/a se han de tener en cuenta y acompañar de forma específica.

Por otro lado cambios importantes que se producen a lo largo de la vida escolar como cambios de ciclo o de etapa educativa, cambios de centro y todo lo que tiene que ver con la toma de decisiones sobre el futuro académico o laboral del adolescente, van a ser un momento clave en el acompañamiento familiar del alumno. Así el profesional itinerante de la Fundación Talita va a ser un intermediario experto y dedicado entre la familia y la escuela y los profesionales externos que rodean el desarrollo personal del niño/ con D.I.

De esta manera, a menudo, se convierte en el coordinador entre los diferentes especialistas que intervienen y así ha de tener siempre presente el desarrollo global observando aquellos aspectos que son básicos en cada momento.

Por otro lado se va a dar mucha importancia al peso que la familia va a tener en el desarrollo personal, emocional y social del niño/a con D.I. La familia va a sentirse acompañada en el proceso dirigido a favorecer su autoconocimiento y su adaptación personal en los diferentes momentos de su desarrollo. La familia ha de contar con pautas y estrategias dirigidas a favorecer el conocimiento de su hijo sobre su propia condición como discapacitado y el conocimiento que han de tener los hermanos y demás miembros del familia extensa para gestionar la comprensión y aceptación. Acompañar a su hijo en el proceso de conocimiento sobre los otros y el sentimiento de aceptación y el reconocimiento sobre su realidad, sin olvidar la necesidad de facilitar el conocimiento sobre la propia competencia y sobre la posible necesidad de ayuda siempre sin olvidar la educación sobre los aspectos emocionales, personales.

## Bibliografía

- Burckley, S.; Gillian, B.; Sacks, B.; Perera, J.; (2005) *Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. Ed. CEPE.
- Córdoba Andrade, L.; Gómez Benito, J.; Verdugo Alonso, M. A.; (2008) *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. Revista Universitas psychologica, v7 n2 p369-382.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigaluped, A., (set.-oct. 2008) *Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género*. Gaceta Sanitaria v.22 n5 .
- Monclús J. (2005), *Anàlisi dels indicadors de qualitat de vida que faciliten processos inclusius en les persones amb discapacitat*, Eumo Editorial.
- Robert I. Schalock, (1999) *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. III jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Universidad de Salamanca, España.
- Siegfried M. Pueschel (2002) *Síndrome de Down: haci aun futuro major*. Ed. Masson
- Turnbull, A. P., Friesen, B. J., & Ramirez, C. (1998). *Participatory Action Research as a model for conducting family research*. The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23(3), 178-188.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Turnbull, A.P., Blue-Banning, M., Turbiville, V., & Park, J. (1999). *From parent education to partnership education: A call for a transformed focus*. Topics in Early Childhood Special Education, 19(3), 164-171.
- Turnbull AP., (2003) *La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma*. Siglo Cero.
- Turnbull AP., Turnbull HR., K Kyzar K., (2009). *Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América*. Revista de Educación.