



El niño con discapacidad en el ejercicio de sus derechos The child with disability in the exercise of his/her rights

Susana Soler Peralta, Projecte Trèvol, trevol@mancovall.com

Resumen

Dentro de la vida de cualquier niño hay experiencias vitales, relaciones sociales que forman parte de su desarrollo, que se producen en los entornos públicos donde el niño reside, escuelas, parques, academias, polideportivos, parroquias..., que van a generar en su vida, aprendizajes que inciden en su desarrollo personal, social, cultural y académico. Los derechos de la Convención nos fuerzan a un cambio en nuestra forma de trabajar, sobre todo dónde tenemos que trabajar, los despachos no sirven para generar el cambio social que requiere la Convención, donde la palabra inclusión es la hoja de ruta a seguir. Es necesaria la presencia física del profesional en los entornos y momentos, en dónde debe crecer el niño en el ejercicio de sus derechos, para apoyar tanto al niño con discapacidad como a sus iguales en las actividades que se realicen. De hecho es imprescindible que los iguales cuenten con esos apoyos para aprender a interactuar con el compañero que necesita su colaboración o ayuda. La realidad actual es, que la mayoría de los niños/as con discapacidad, no están participando en las mismas actividades que sus compañeros... y es evidente, que no es, porque los niños o sus familias hayan decidido que no les gusta realizar esas actividades. Para que exista inclusión hemos de generar apoyos en la comunidad. La gestión de estos apoyos es el camino a la inclusión y a la asunción de los valores necesarios para una sociedad que quiere convivir en la Normalidad con la Discapacidad.

Palabras clave: comunidad, inclusión, participación, apoyo, flexibilidad, impacto.

Abstract

Within the life of any child there are vital experiences and social relations as part of their development, occurring in public environments where the child resides: schools, parks, academies, sport centers, parishes ..., that will generate in their life some learnings. These will affect their personal, social, cultural and academic development. The rights of Convention force a change in our way of working, especially where we have to work. The offices do not serve to generate the social change required by the Convention, where the word Inclusion is the roadmap to follow. The physical presence of the professionals is necessary in the environments and moments where the child should grow in the exercise of his/her rights, in order to give support both the child with disabilities, and their peers in the activities undertaken. In fact it is essential that the classmates have these supports to learn to interact with the child who needs their help or assistance. The current reality is that most children with disabilities are not participating in the same activities as their peers ... and obviously, that is not because them or their families have decided they do not like to perform these activities. If we want that inclusion exists, we have to generate supports in the community. The management of these supports is the way to the Inclusion and to the acceptance of necessary values for a society that wants to live together with The Disability in a normal way.

Keywords: community, inclusion, participation, support, flexibility, impact.

1.- ¿Qué derechos tiene un/a niño/a con discapacidad y su familia?

1.1 Introducción:

En primer lugar, es de obligatoria mención, reflejar y comentar el propósito de la Convención de la ONU para después citar los derechos de los niños con discapacidad que en ella se exponen.

El propósito de la Convención, se pone de manifiesto en su Artículo 1: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas *barreras*, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

La palabra *barreras* la destaco porque me gustaría que reflexionáramos sobre la cantidad de obstáculos e impedimentos a los que se tiene que enfrentar la familia de un niño/a con discapacidad en el día a día. Desde ir al parque, utilizar la biblioteca, inscribirlo a clases de música o danza etc. La participación de un niño con discapacidad en tales actividades, tan comunes y normales para la mayoría de nuestros hijos son un imposible en la mayoría de los casos porque la sociedad ni se plantea que ellos puedan acceder, ya que sigue existiendo la creencia, que debido a su discapacidad intelectual no pueden aprender casi nada y mucho menos interactuar con sus compañeros, por tanto muchos padres de niños con discapacidad ni tan siquiera se planteen la posibilidad de que su hijo pueda compartir y participar de actividades extraescolares, de este modo su visibilidad en la comunidad se restringe a ciertos entornos familiares....

Si no somos capaces de ponernos en la situación de esos padres y de imaginar esas situaciones, difícilmente podremos eliminar esas barreras y hacer valer el propósito de la convención.

El artículo 7 de la Convención expone tres derechos específicos para niños y niñas con discapacidad:

- 1.- Los Estados partes, tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad, gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas
- 2.- En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
- 3.- Los Estados partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Que importante y necesario, es cuestionarnos a nosotros mismos, sobre lo que realmente pensamos de la inclusión...y digo esto, porqué, solo lograremos cambiar la sociedad, si de forma automática nuestro pensamiento nos lleva a incluir a los niños/as con grandes necesidades de apoyo, en todas las actividades y entornos de nuestra comunidad, sin plantearnos nada más que la necesidad de proporcionarles ese apoyo que el niño/a necesita y por supuesto el apoyo que sus iguales también van a necesitar, para provocar la verdadera participación e inclusión.

En el Artículo 8, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para desarrollar en la sociedad una toma de conciencia respecto de las personas con discapacidad y sensibilizarla respecto a sus derechos y su dignidad.

¿Cómo podemos hacer valer y cumplir éste principio? Volvamos a cuestionarnos, realmente creemos que si no nos damos la oportunidad de vivir, estar, jugar, comer, viajar, caminar, hablar, discutir, compartir los mismos entornos, con una persona con discapacidad, podremos conseguir el respeto que merecen?.

Creo que, hacer visible lo invisible, es el primer paso para sensibilizar a la sociedad de la existencia de la discapacidad, sobretodo de las personas gravemente afectadas, el segundo paso es convivir y no se puede convivir cuando ya desde niños/as no existe en la mayoría de los casos la posibilidad de compartir aula, parque, biblioteca, juegos, escuelas de verano, piscina comunitaria etc.

Para que los niños/as sin discapacidad aprendan a respetar la diferencia, es necesario que convivan con los niños con discapacidad y esto implica compartir los espacios, actividades, educación, deportes, etc, sólo así se podrán generar los valores de respeto, compañerismo, solidaridad y reconocimiento de las capacidades de los niños/as con discapacidad que tanto queremos que se prodiguen en nuestra sociedad.

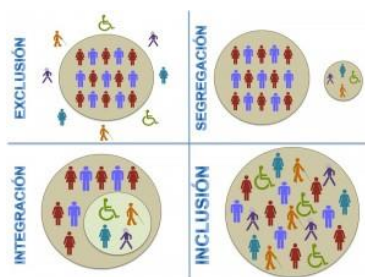
El Artículo 24 corresponde al derecho a la Educación y cita: “Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles.”

Al hacer efectivo este derecho, los Estados partes asegurarán que:

- a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;
- b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
- e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

Pero, ¿A qué se refiere, concretamente, el derecho de un niño o una niña con discapacidad intelectual, sensorial o con un trastorno del desarrollo, a recibir una educación inclusiva?

Observemos esta imagen:



Esta imagen representa la evolución de la situación del niño/a con discapacidad, en relación a los distintos modelos educativos que han estado presentes en nuestra sociedad a lo largo de la historia de la educación.

Para poder entender en qué modelo educativo nos encontramos, y a qué derechos en cuanto a educación tiene un niño/a con discapacidad intelectual en la actualidad, es necesario, conocer primero las características que distinguen y explican el modelo educativo de integración y el modelo educativo de inclusión, y que, a continuación se especifican.

E. Integradora vs E. Inclusiva (Df entre integración e inclusión según Arnaiz, 2003 y Moriña, 2002)

ESCUELA INTEGRADORA	ESCUELA INCLUSIVA
Centrada en el diagnóstico	Centrada en la resolución de problemas de colaboración.
Dirigida a la : Educación especial (alumnos con n.e.e)	Dirigida a la : Educación en general (todos los alumnos)
Basada en principios de igualdad y competición	Basada en principios de equidad, cooperación y solidaridad (valoración de las diferencias como oportunidad de enriquecimiento de la sociedad)
La inserción es parcial y condicionada	La inserción es total e incondicional
Exige transformaciones superficiales.	Exige rupturas en los sistemas (transformaciones profundas)
Se centra en el alumno (se ubica al alumno en programas específicos)	Se centra en el aula (apoyo en el aula ordinaria).
Tiende a disfrazar las limitaciones para aumentar la posibilidad de inserción.	No disfrazo las limitaciones, porque ellas son reales.

1.2 ¿En qué modelo educativo nos encontramos actualmente?

Hagamos un poco de historia, según la Guía para la Evaluación y mejora de la educación inclusiva, (INDEX FOR INCLUSION), parece existir un amplio consenso, en relación al hecho de que puede hablarse del año 1994, en Salamanca, con motivo de la Conferencia Mundial sobre “Necesidades Educativas Especiales. Acceso y Calidad” (UNESCO, 1994), como un punto de inflexión respecto a la necesidad de imprimir un cambio, en buena medida radical, a la orientación de nuestros sistemas educativos en cuanto a su capacidad para responder con equidad a la diversidad de alumnos que tienen derecho a una educación escolar de calidad, sin discriminaciones ni exclusiones, lo cual queda en buena medida plasmado en los principios que allí se establecieron: “El principio rector de este marco de Acción es que las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras. , deben acoger a niños discapacitados y niños bien dotados, a niños que viven en la calle y que trabajan, niños de poblaciones remotas o nómadas, niños de minorías lingüísticas, étnicas o culturales y niños de otros grupos o zonas desfavorecidas o marginadas. Todas estas condiciones plantean una serie de retos para los sistemas escolares.....Las escuelas tiene que encontrar la manera de educar con éxito a todos los niños, incluidos aquellos con discapacidades graves.” (Ob.Cit.)

Esta visión renovada de la educación escolar que poco a poco se ha ido llamando educación inclusiva es la que desde entonces a hoy ha ido desarrollándose para tratar de avanzar hacia sociedades más cohesionadas y justas.

Durante este tiempo se ha ido precisando el concepto de educación inclusiva (Booth y Ainscow, 1998; Dyson, 2001) y se han evidenciado los riesgos de propuestas educativas basadas en modificaciones superficiales en sistemas educativos que se resisten a cambiar:

“Inclusión es un proceso. La educación inclusiva no es algo que tenga que ver meramente con facilitar el acceso a las escuelas ordinarias a los alumnos que han sido previamente excluidos. No es algo que tenga que ver con terminar con un inaceptable sistema de segregación y con lanzar a todo ese alumno a un sistema ordinario que no ha cambiado. El sistema escolar que conocemos- en términos de factores físicos, aspectos curriculares, expectativas y estilos del profesorado, roles directivos- tendrá que cambiar. Y ello porque educación inclusiva es participación de todos los niños y jóvenes y remover, para conseguirlo, todas las prácticas excluyentes” (Barton, 1998,)

Tal y como se menciona en el libro “La educación que queremos. Situación actual de la inclusión educativa en España” escrito por la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), el debate sobre cuál es la mejor manera de organizar los recursos y servicios que necesitan los alumnos con discapacidad, nos lleva a evolucionar hacia postulados más inclusivos, en estrecha colaboración con los centros ordinarios y sus profesionales (Echeita, 2006).

Inclusión no quiere decir obviar las necesidades de nuestros niños y jóvenes con discapacidad, inclusión no es negar la singularidad de las necesidades sino responder a

ellas, pero no desde una educación totalmente diferenciada. La clave está en dar una respuesta lo más ajustada posible a su singularidad pero desde un contexto educativo más inclusivo, y éste es un reto importante.

Los alumnos y alumnas con discapacidad tienen derecho a participar en los entornos ordinarios, pero es nuestra responsabilidad garantizar que obtengan resultados significativos y valiosos. Tienen derecho a progresar en sus aprendizajes, a tener experiencias positivas que contribuyan a que sean mejores personas y que les proporcionen bienestar y felicidad y que a la vez les permitan, ahora y en un futuro, tener acceso a situaciones lo más normalizadas e integradas posible.

Pero la mayor parte de las administraciones educativas en nuestro país no están todavía suficientemente sensibilizadas para apostar por la escuela inclusiva. Los responsables educativos dicen con frecuencia que la inclusión educativa ya está en las escuelas, pero se confunde la integración con la inclusión. Esa es la razón por la que en muchos foros se intenta especificar claramente qué es una y qué implica la otra puesto que la realidad es que la inclusión es un tema bastante claro en la teoría y muy confuso en la práctica diaria de las escuelas.

La inclusión educativa pretende ser fundamentalmente, participación en y de la comunidad en su totalidad. Mediante el diálogo, el aprendizaje interactivo, la eliminación de barreras a la presencia, participación y aprendizaje, el aprendizaje colaborativo, el aprendizaje con y de los demás, la creencia en las posibilidades del ser humano. Es permitir que la escuela se abra a todos, creer en el valor de los alumnos, del profesorado y de las familias, proporcionar los apoyos a todos aquellos que lo necesiten (para los alumnos dentro del aula), compartir espacios de aprendizaje con otros adultos, creer en el poder de transformar la sociedad, impulsar escuelas en donde todos se sientan parte de una comunidad que se desarrolla y avanza. Es accesibilidad y también recursos. Es calidad de vida para todos. Implica compromiso, ética, justicia, equidad, dedicación, liderazgo, consenso, mediación. Es apostar, en definitiva por una educación de calidad, teniendo como meta *el Éxito Para Todos en una Escuela para Todos*. Y ese Todos es la clave del desarrollo del movimiento de inclusión; todos son todos los alumnos uno a uno: los que tienen diferentes capacidades, ritmos de aprendizaje y motivaciones; aquéllos que parten de situaciones de desventaja social, discapacidad, superdotación, o con problemas de conducta; los niños inmigrantes de distintas lenguas y culturas, los de incorporación tardía al sistema educativo. Y todos también son las demás personas que conforman la comunidad educativa.

Queda claro que aunque existe un camino recorrido para que se produzca el cambio a una escuela de todos y para todos, existe una resistencia, en cuanto a la forma de educar y de organización de aula, colegio, profesorado, administración, apoyos etc, que está retrasando la verdadera inclusión del alumnado con diversidad funcional y el cumplimiento de su derecho a una educación inclusiva

2.- Proyecto Trevol: Modelo de estructura de Apoyo

El Proyecto Trèvol se constituye en lo que nosotros llamamos "Estructura de Apoyo". La Estructura de Apoyo es el equipo multidisciplinar que debe actuar como intermediario

entre la sociedad y las personas con discapacidad, para que éstas se beneficien de los procesos de socialización, formación y desarrollo que la sociedad ha creado para el conjunto de la población; ; facilitando así el que pasen de ser individuos dependientes y asistidos a ser contribuyentes activos o lo que es lo mismo pasar de ser y vivir como población pasiva a ser población activa en toda la amplitud de la expresión y en todos los ámbitos de la vida.

Se necesita, por tanto, generar un cambio en la forma de trabajar de los profesionales y así lo hemos hecho en nuestra organización, teniendo como base la estructura de apoyo y como guía el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo para lograr, que los derechos de las personas con discapacidad y más concretamente de los niños y niñas con diversidad funcional, sean una realidad y se produzcan cambios en la sociedad que generen y desarrollen los valores que desde el movimiento inclusivo se pretenden.

En relación al trabajo con los niños/as con discapacidad hay tres entornos fundamentales, que son el entorno Educativo, el entorno Familiar y el entorno Comunitario, en los que se hace necesario intervenir de manera directa y en la mayoría de los casos de forma simultánea, para desarrollar la plena inclusión y normalización en su comunidad y de este modo conseguir una mayor calidad de vida del niño/niña con discapacidad y su familia

Si tenemos en cuenta los principios que guían la aplicación del modelo conceptual de calidad de vida en servicios y apoyos proporcionados a las personas con discapacidad se observa como de estos principios, surgen cuatro prácticas profesionales que se describen como: (a) un acercamiento multidimensional y holístico; (b) un enfoque comunitario, que es el contexto para una vida de calidad (c) el uso de buenas prácticas que incluye estrategias basadas empíricamente que reducen la discrepancia (o desajuste) entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología asistida, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental; y (d) el uso de apoyos individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de calidad de vida (Schalock et al., 2007).

Teniendo en cuenta el día a día de un niño/niña con discapacidad y las demandas de la familia para conseguir la mayor calidad de vida para su hijo/a y para ellos, se hace evidente que, la familia y su contexto natural y comunitario son el espacio de trabajo de los profesionales incluyendo claro está, todos aquellos ambientes en los que el niño/a y su familia quiera participar. Es necesario pues, que los técnicos cambiemos de escenario laboral y flexibilicemos nuestro horario de trabajo adaptándolo a los horarios y situaciones donde se desarrolla la actividad en si, (clases de natación, misa los domingos) y posibilitemos, lo que la convención de derechos refleja en su artículo 24: “Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión”.

El trabajo que el Projecte Trèvol desarrolla se realiza en los entornos en los que participa el niño o niña con discapacidad, por tanto los técnicos o personas de apoyo son las que se desplazan a los lugares donde se necesita conseguir la participación y verdadera inclusión del niño/niñas junto a y con sus compañeros.

El trabajo que se realiza no es únicamente de apoyo al niño/niña con discapacidad, sino que también se trabaja con los iguales y personas del entorno para que conozcan y entiendan las capacidades y limitaciones del niño/niña y se les enseñe de qué forma, pueden ayudarlo y comunicarse con él/ella. La persona de apoyo, facilita que la participación del niño/a se produzca y al mismo tiempo, que sus compañeros se relacionen y compartan actividad con él.

Estas acciones repercuten de manera significativa, tanto en la calidad de vida del niño/niña con discapacidad, su familia y entorno, como también en nuestra sociedad.

3.-Área de infancia y niñez del Projecte Trèvol

El área de infancia y niñez se inicia en 2003, a raíz de la inquietud y demanda de las familias de personas con discapacidad del Projecte Trèvol que narraban todas las dificultades por la que tuvieron que atravesar desde el momento que se les comunica que su hijo/a presenta dificultades, una patología, un retraso, etc y como aparecen toda una serie de emociones contradictorias de rabia, angustia, tristeza, impotencia y una inmensa cantidad de preguntas que nadie contesta y que les provoca una continua ansiedad y en ciertos momentos mucha desesperación.

En un primer momento el objetivo del servicio es amortiguar esta angustia ofreciendo a los padres apoyo emocional, apoyo administrativo en cuanto a tramitación de documentación y tramitación de ayudas públicas y apoyo en la búsqueda de los últimos avances médicos para tratar la patología de su hijo.

Como es natural, a lo largo de estos años el área ha ido evolucionando y transformándose como el resto de la organización Trèvol, convirtiéndose en una estructura de apoyo cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las familias y de sus hijos/as con diversidad funcional, siguiendo el modelo de calidad de vida de Shalok y Verdugo.

Esta estructura de apoyo la forman distintos técnicos de la organización y su intervención con cada uno de los niños/as y de las familias, viene condicionado por las necesidades que cada uno de ellos presenta y que, tras las pruebas y entrevistas que se utilizan, se ponen de manifiesto.

Las intervenciones que se llevan a cabo en el Área de Infancia y Niñez, se han agrupado en los siguientes bloques:

Bloque 1: Comunicaciones: Hace referencia a la comunicación intensa y continuada que existe entre las familias y el personal técnico que atiende a su hijo/a, a través de llamadas telefónicas, wasaps y emails. En este apartado se pone de manifiesto, que *la atención es continua y diaria, puesto que organizamos el trabajo en función de las necesidades y demandas de las familias en aquellos momentos en que éstas se presentan.*

Bloque 2: Intervenciones para dar apoyo al niño/a y su familia en los distintos contextos naturales donde vive. Las distintas intervenciones tienen como principales objetivos:

-Potenciar el desarrollo madurativo de los niños utilizando los entornos comunitarios para ellos más conocidos (parques, supermercado habitual etc), y la participación con

sus iguales, en aquellas actividades que los padres consideran adecuadas para sus hijos y en las que se necesita un apoyo, para poder integrarlos con sus compañeros y conseguir que participen en todo aquello que se lleve a cabo durante la actividad;

-Enseñar a los padres, en el mismo domicilio, a establecer rutinas y horarios para que sus hijos/as puedan desarrollar, lo máximo posible, su propia autonomía y consigan, mediante referencias visuales (agenda con pictogramas, tablero de comunicación), comprender las tareas y actividades programadas para esa jornada. La utilización de las agendas visuales y el establecimiento de rutinas, proporcionan a los niños/as con grandes necesidades de apoyo y de comunicación, seguridad y tranquilidad, porque pueden anticipar lo que va a ocurrir en cada momento. Establecer y poner en marcha, junto a la familia, un sistema de comunicación alternativo, permite potenciar la capacidad de elección y decisión del niño y así desarrollar la capacidad de autodeterminación

-Modificar y Corregir los problemas de comportamiento que muchos de los niños/as con discapacidad presentan en sus entornos habituales. El/la técnico/a de la organización realiza en el lugar donde se producen las conductas a corregir, las observaciones necesarias y mediante un análisis funcional de la conducta problema, que se obtiene de los registros que rellenan los padres y familiares, se identifica qué origina la aparición de la conducta y qué la mantiene. Mediante las técnicas de modificación de conducta y utilizando el apoyo conductual positivo, ayudamos y enseñamos a los padres a modificar ese comportamiento disruptivo y sustituirlo por conductas alternativas.

Como se puede deducir, la parte del trabajo que se realiza en los entornos donde viven las familias, se desarrolla fuera del horario habitual, puesto que nuestro trabajo viene determinado por las situaciones personales y particulares de cada familia así como por el horario escolar de los niños. Por tanto, nos tenemos que adaptar a todas esas circunstancias y compatibilizar el horario de trabajo en función de la familia y del niño/a. Las actividades en sus localidades se desarrollan sobre todo por las tardes y después del colegio, también los fines de semana y es parte de nuestro trabajo proporcionar el apoyo al niño/a y a la familia en todos esos momentos.

Bloque 3: Coordinación con otros profesionales y/o personas que intervienen directamente en el niño/a con discapacidad.

El área de infancia y niñez y el programa de inclusión educativa perteneciente al área de formación del Projecte Trèvol, han trabajado de manera conjunta, en los casos, en los que familias atendidas en el área de infancia, han solicitado el recurso (apoyo a la inclusión educativa) para sus hijos/as, porque el niño presentaba dificultades a nivel académico y/o de comportamiento en el colegio.

Las coordinadoras del área de infancia y del programa de inclusión educativa se reúnen y mantienen sesiones de trabajo con los equipos educativos de los distintos centros, y se presta apoyo, dentro del aula normalizada, cuando el centro nos lo ha permitido.

El área de infancia y niñez se ha coordinado con los servicios de neuropediatría del hospital de Ontinyent y de Xàtiva, con el centro de atención temprana de Xativa y con los centros especializados en T.E.A de Gandía y Alzira.

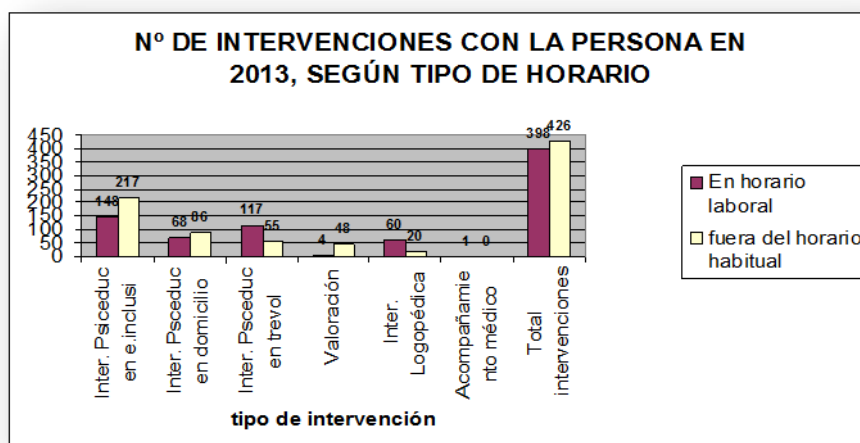
Otro sector con el que mantiene estrecha relación y por supuesto coordinación, es con los Servicios Sociales de los pueblos de la Comarca de la Vall d'Albaida.

Bloque 4: Coordinación entre los técnicos que formamos parte del área de infancia y que intervenimos de manera conjunta en una misma familia. Actualmente utilizamos mucho los grupos de wasap para cada uno de los casos y volcamos la información de cada una de las intervenciones para que todo el personal que trabaja con el niño/a esté enterado.

Bloque 5: Trabajo técnico y preparación de material para mejorar y potenciar el desarrollo de la comunicación, se elaboran pictogramas, agendas visuales, tableros de comunicación, imágenes informativas para señalar estancias en la vivienda y en espacios naturales. Se elaboran pautas para corregir comportamientos disruptivos e instaurar conductas normalizadas y así conseguir, una mayor inclusión, en relación a sus iguales en el entorno de su comunidad.

Bloque 6: Desplazamientos. Lo que caracteriza al área de infancia y niñez es el trabajo que se desempeña en el entorno natural donde vive la persona con su familia, estamos hablando de su domicilio, barrio, parque municipal, centros públicos y privados de su localidad, centro educativo etc, es decir, en los entornos naturales donde el niño necesita el apoyo para poder desarrollar la actividad que quiere o que necesita. Es en esos momentos y lugares, donde las personas de apoyo han de facilitar la participación del niño/a en todas las acciones que se desarrollen, por lo tanto es muy significativo destacar todos los desplazamientos realizados a lo largo del año.

Durante el 2013 se realizó una comparativa en función del momento del día en el que se hacía la intervención, puesto que según la necesidad de apoyo del niño/a y su familia se intervenía dentro del horario laboral o bien fuera del horario laboral, es muy importante tener en cuenta que los niños/as tienen su horario escolar y por tanto el apoyo que necesitan para poder participar en las actividades que su comunidad les ofrece y donde ellos y sus familias quieren acceder se ve condicionada a un horario marcado por la finalización de la escuela por tanto en muchos casos nuestro trabajo comienza a partir de las 5 de la tarde.



Dentro de los apoyos prestados a la familia, se encuentra el apoyo emocional y de acompañamiento *en todos los momentos* en los que es necesario, por tanto no

podemos encorsetarnos en un horario predefinido, porque los niños/as con patologías muy graves y sus familias necesitan, en muchas ocasiones, un soporte emocional que les permita sobrellevar las situaciones de ingreso en hospitales.

Podemos apreciar en la gráfica cómo, el trabajo que se realiza en el entorno inclusivo, es el más destacado. Los entornos en los que se trabaja y que demandan las familias, son:

- Apoyo para la participación del niño/a en curso de natación junto con sus iguales,
- Apoyo para la participación del niño/a en la dinámica habitual de la biblioteca de su localidad,
- Apoyo para la participación del niño/a en el supermercado donde la familia compra habitualmente,
- Apoyo para la participación del niño/a en clases de catecismo y en las misas de los domingos para la preparación a la comunión,
- Apoyo para la participación del niño/a en cursos de deporte junto a sus iguales,
- Apoyo para la participación del niño/a como voluntario/a en distintas asociaciones,
- Apoyo para la participación del niño/a en las escuelas de invierno y verano para su inclusión con sus iguales en las actividades previstas para el curso,
- Apoyo para la participación del niño/a en clases de música por la tarde junto a sus iguales.
- Apoyo en la escuela ordinaria.
- Apoyo para la participación del niño/a en fiestas y celebraciones con sus iguales.
- Apoyo para normalizar acciones cotidianas como por ejemplo cortarse el pelo o recibir asistencia médica a niños/as con Tea y grandes dificultades de comunicación.

Uno de los entornos a destacar y en los que se trabaja de manera continuada, es el domicilio familiar. El técnico actúa de modelo, para enseñar a los padres a como potenciar las capacidades de sus hijos, a cómo corregir los comportamientos disruptivos y cómo enseñar conductas adecuadas. Al mismo tiempo y en la medida en que los papas lo necesitan, se proporciona apoyo emocional en su domicilio. Como ya hemos mencionado anteriormente, el trabajo realizado en el entorno inclusivo y en el domicilio, se desarrolla sobretodo fuera del horario habitual, esto pone de manifiesto la capacidad de flexibilidad y de adaptación de los técnicos para, desarrollar los objetivos que se pretenden con cada uno de los niños/as y sus familias.

El sistema de actuación del área de infancia y niñez, pretende conseguir los siguientes objetivos:

- Fomentar y desarrollar las competencias sociales y personales de los niños/as con discapacidad, mediante la participación junto a sus iguales en los entornos de su comunidad, estas vivencias personales de los niños con discapacidad y de sus compañeros permitirán la creación de vínculos afectivos entre ellos y futuros apoyos naturales en la vida adulta del niño/a con discapacidad

- Conseguir que los padres vean en su hijo una persona con posibilidades de futuro y de integración real en el mundo de los adultos, mediante el descubrimiento de las posibilidades de aprendizaje que realmente tiene.
- Trabajar junto a los padres y personas de referencia del niño con discapacidad, en el desarrollo de una educación basada en la responsabilidad y el fomento de la capacidad de autodeterminación y de autonomía para facilitar el tránsito a la vida adulta.
- Impactar en la sociedad, en primer lugar mediante la participación de los/as niños/as con grandes necesidades de apoyo en los entornos naturales de sus comunidades, que permitirá la transformación y el fomento de los valores de respeto, compañerismo, solidaridad y reconocimiento de las capacidades de los niños/as con discapacidad, que tanto queremos que se prodiguen en nuestra sociedad y en segundo lugar, y cómo consecuencia del primer impacto, facilitar un cambio en las acciones políticas municipales y de rango superior.

4.- Referencias y Bibliografía

- Schalock, R.L y Miguel Angel Verdugo Alonso. "el concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". Revista Española sobre Discapacidad
- Sandoval, M.; López, M.L.; Miguel, E; Durán, D.; Giné, C; Echeita, G.: "Index For Inclusion. Una Guía para la Evaluación y Mejora de la Educación Inclusiva". Contextos Educativos, 5 (2002), 227-238.
- Echeita, G. y Sandoval, M. (2002) Educación Inclusiva o educación sin exclusiones. Rta de Educación, 327.
- Muntadas, T.; Martín, M.A.; Muñoz de Leyva, M.; Torredemer, M.; Albarrán, R.; Salgueiro, M.; Ramos, P.; Etxabe, E.; Turpín, A.; Orozco, R.; Tamarit, J.; Bustos, A.; Primera Parte: "La Educación que queremos" - Verdugo Alonso, M.A.; Rodríguez Aguilera, A.; Sarto Martín, P.; Calvo Álvarez, I.; Santamaría Domínguez, M.; Segunda Parte: "Situación Actual de la Inclusión Educativa en España" C. FEAPS, Madrid: FEAPS, 2009
- Comin, D.; "Transformando la educación especial en educación inclusiva" (2014), Artículo publicado en web: www.autismodiario.org