

# Familia y diversidad

40

## La Diversidad

La atención de las necesidades educativas especiales en el marco de la diversidad, implica el reconocimiento a la diferencia y, por ende, la necesidad de favorecer acciones que permitan la generación de condiciones de equidad, de solidaridad, y de justicia, en el marco del respeto a la Dignidad de la Persona Humana, para todos los niños y jóvenes, para “esa” persona y para “tal” persona.

Superar el Paradigma Médico, el determinismo, el “luchar contra el déficit” para solucionar una situación patológica, y girar nuestra “mirada” hacia las fortalezas, hacia las posibilidades, por mínimas que hubieran sido, y a partir de allí centrar los esfuerzos para tratar de encontrar lo humano en lo humano, y recorrer juntos un camino que les permitiese, a ellos y a nosotros, crecer como personas.

El Informe de la Comisión Warnock; y varios años más tarde la Declaración de Salamanca, ratificaron el hecho de hacer caso omiso de las discapacidades, y centrar la mirada en las fortalezas y posibilidades de la persona con discapacidad y con necesidades educativas especiales. Curiosamente, esta última expresión es en muchas ocasiones mal interpretada, algunos interpretan que se refiere a no prestar atención a la etiología médica, otros a no prestar los debidos cuidados, otros a desconocer razones de diversa

naturaleza como responsables de la aparición de discapacidades y necesidades educativas especiales; gravísimo error de apreciación que evidencia la sujeción a viejos paradigmas que durante muchos años invadieron, y aún hoy persisten, el territorio de la educación; no se trata de desconocer nada, se trata de centrar la atención en aquello que como docentes nos corresponde, no olvidar los fines de la educación y aquello que significa ser educador: **“formador de hombres”**. Podemos ser docentes, maestros o profesores, pero existe una gran distancia a ser educador.

En los inicios del tercer milenio, la educación se encuentra ante desafíos nuevos lanzados por los contextos socio – cultural, económico, y político. El profundo pluralismo que impregna la conciencia social, da lugar a diversos comportamientos, en algunos casos tan anti-éticos como para minar cualquier identidad comunitaria.

Contrariamente, pues, a las perspectivas de desarrollo para todos, de educación para todos, de igualdad de oportunidades para todos, se asiste a la acentuación de las diferencias entre pueblos ricos y pobres, diferencias de género, de condiciones personales, de salud, de alimentación, culturales, de etnia, a masivas oleadas migratorias entre países y dentro de cada país, de los países subdesarrollados hacia los desarrollados, provocando situaciones de rechazo, marginación, segregación y exclusión.

Los problemas que hoy se plantean en la escuela son, por un lado, epistemológicos, ideológicos, éticos, y morales; y, por otra parte, eminentemente educativos; y estos problemas se deben tratar de resolver entre todos, si estamos convencidos que la escuela del siglo XXI ha de ser una escuela sin exclusiones.

En la escuela no se debe sólo enseñar respeto, solidaridad, convivencia, justicia, democracia, moral; sino que se ha de educar en el respeto, en la justicia, en la moral, en la democracia, en la convivencia, en la trascendencia. De igual modo, **los valores no sólo se enseñan, sino que se viven y se practican**. “Es este el valor moral de los valores.”

Si nos detenemos un instante en lo expuesto, nos daremos cuenta que **los valores enunciados son derechos inalienables de la persona humana; valores propios del Derecho Natural, que deberían ser protegidos por el Derecho Formal; no son derechos dados por los Estados, pero sí protegidos y defendidos por ellos.**

**Por ello es ineludible la construcción de una nueva escuela y una nueva educación, para una nueva civilización; una escuela capaz de recuperar la humanidad; una escuela que respete la dignidad de la persona humana en su diversidad y en sus diferencias; una escuela donde los docentes cambien el tradicional pensamiento pedagógico, y consideren las diferencias cognitivas, sociales, de género, culturales, económicas, religiosas, etc., como ocasiones para mejorar su práctica profesional; y no para ser factores adicionales de desigualdades, de diferencias, y de exclusión. Una escuela integral, integradora e inclusiva.**

Se hace necesario contribuir en nuestra sociedad al desarrollo de una cultura de respeto hacia las personas con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad asociada; que, en el ámbito educativo, pueden alcanzar al 30% (treinta por ciento) de los alumnos del sistema educativo en su conjunto; una Cultura de Respeto a su Dignidad como Personas, a sus Derechos Humanos, Sociales, Culturales, Políticos, Económicos, Religiosos; una Cultura que multiplique sus opciones culturales, productivas, deportivas, recreativas; una Cultura que les garantice un acceso equitativo a las oportunidades de empleo, a los servicios de salud, de capacitación, de formación y de educación.

El desarrollo de esa Cultura, debe ser fruto de una labor conjunta que suma y articula los esfuerzos de todos los sectores sociales, públicos y privados, económicos, políticos, religiosos, etc.; pero, antes que nada es el producto de la lucha de las familias, de las personas con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad asociada, y de sus esfuerzos.

La escuela ejerce una función social insustituible, pues hasta hoy se ha revelado como la respuesta institucional más importante de la sociedad al derecho de todo hombre a la educación, y por tanto a la realización de sí mismo, y como uno de los factores más decisivos para la estructuración y la vida de la misma sociedad.

**La escuela se ve obligada a relacionarse con niños y jóvenes que viven las dificultades de los tiempos actuales, situación que comporta una gran diversidad y heterogeneidad.** Alumnos con diversas necesidades educativas, sociales y económicas; alumnos con dificultades de aprendizaje. Alumnos que rehuyen el esfuerzo, incapaces de sacrificios, carentes de modelos válidos a los que referirse. . A esto se añade en muchos



alumnos y en las familias, un sentimiento de apatía por la formación ética y moral, por lo que al fin aquello que interesa y se exige a la escuela, es sólo un diploma o a lo más una instrucción de alto nivel y capacitación profesional. El clima descrito produce un cierto cansancio pedagógico, que se suma a la creciente dificultad, en el contexto actual, para **hacer compatible ser profesor con ser educador.**

Es indispensable que se realicen todos los esfuerzos posibles para que todas las escuelas impartan la educación a todas las personas, independientemente de su género o condición, sean estas carenciadas, indigentes, necesitadas, excluidas, y/o marginadas de la sociedad. Nunca será posible liberar a los indigentes de su pobreza, si antes no se los libera de la miseria debida a la carencia de una educación digna.

La concepción integradora es un modo de pensar instalado en todo el mundo, que expresa la voluntad de avanzar hacia modelos sociales que privilegien la valoración del hombre por sobre sus particulares y circunstanciales condiciones.

La integración, de las personas con necesidades educativas especiales, para que sea eficaz en el conjunto de la sociedad, necesita ser un proceso gradual, que nadie se considere dueño, que todos los actores de la comunidad educativa se encuentren involucrados. La verdadera irrealidad está representada desde la antigua, y en algún caso actual, perspectiva homogeneizante.

Que sean el Respeto, la Tolerancia y la Libertad de pensamiento, los principios que nos permitan construir la Cultura de la Diversidad frente a la Cultura del Déficit. Ha de nacer el compromiso de cambiar las actitudes y las prácticas educativas y sociales.

**El discurso de la diversidad**, es un discurso preferentemente ético; un discurso que penetra en lo más profundo del ser humano; en la moral, en su espiritualidad, en su sentido de trascendencia; **es otra manera de entender y comprender al ser humano, a la sociedad.**

Hoy reconocemos a las instituciones de otro modo, a la escuela en particular, considerando que **la igualdad de acceso no equivale a la igualdad de oportunidades**, y que la historia del tratamiento de las diferencias individuales ha servido a intereses muy diversos, no siendo



fundamentales los de los alumnos con necesidades educativas especiales, que no respondían a las características y expectativas del currículum escolar.

La escuela es uno de los lugares fundamentales donde las personas aprendemos a comprender, comenzando por **respetar las diferencias entre las personas, como elemento de valor, no de segregación.**

Una nueva concepción aparece, a partir de la Declaración de Salamanca, y tiene el mérito de ampliar el campo de la educación “especial”, que hasta ese momento se reservaba a las personas con handicap, a los niños con dificultades de aprendizaje. De esta forma se tiene en cuenta no sólo a los niños con déficit psíquico, sensorial, motor, intelectual, sino todas aquellas dificultades de aprendizaje que requieren de ayudas y adaptaciones al desarrollo curricular.

La solución, por tanto, de los problemas inherentes a la discapacidad y sus necesidades especiales no es sólo individual; requiere también cambios en los entornos inmediatos (hogar, escuela, centros de trabajo, establecimientos comerciales, etc.), en las estructuras sociales formales e informales existentes en la comunidad (transporte, comunicaciones, seguridad social, políticas laborales, etc.), y también cambios en las normas, criterios y prácticas que rigen e influyen en el comportamiento y en la vida social de los individuos. **El enfoque correcto, por tanto, supone actuar simultáneamente sobre las personas y sobre los entornos donde estas personas viven.**

La Pedagogía está buscando, aún hoy, si en alguna parte del mundo existe una cultura en la que los seres humanos puedan ser tal y como son, y en donde sean aceptadas, con todas las diferencias, características, y singularidades, todas las personas, incluyendo aquellas con discapacidad y necesidades educativas especiales; en la esperanza que si existiese tal comunidad, todos podríamos aprender de ella; es lo que se tendría que hacer para enfrentarse a los prejuicios y a la marginación que sufren otros seres humanos.

Es de hacer notar que la firma de los acuerdos internacionales: Convención de los Derechos del Niño, Proyectos de UNESCO, Declaración de Salamanca, Educación para Todos, Declaración de Madrid, no han tenido las repercusiones en las aulas, los marcos legales solamente no resuelven las actitudes de las prácticas educativas.

Este siglo XX que acabó se dedicó a la reforma, los cambios han sido dramáticos, pero “estamos en condiciones de afirmar que la escuela tiene una capacidad brutal a resistir el cambio”.

Hay una perspectiva política y otra pedagógica, es decir una política de la igualdad y una práctica de la diversidad. Discurso contra práctica que es una lucha de siglos.

Tiene sentido trabajar por una escuela “en y para la diversidad”, que respete y dignifique a la persona, con una ética y una moral basadas en los mandatos del Derecho Natural.

El enfoque educativo para los alumnos con necesidades educativas especiales trasciende lo estrictamente curricular, la mira no se encuentra sólo en el centro escolar, sino en el entorno social, presente y futuro.

**Las dificultades de aprendizaje no pueden ser todas imputables al niño, sino que es posible concebir, de una manera amplia, que tienen incidencia factores sociales, culturales, comunitarios, económicos, familiares, escolares, etc.** Lo anterior implica que el enfoque de atención y asistencia a los alumnos con problemas de aprendizaje ha de ser multidisciplinario, interdisciplinario, y transdisciplinario.

El cambio en la educación solamente se logrará cuando un alumno cambie de vida, una forma de vida nueva; no cuando cambia exclusivamente un sector de su cerebro, “un rincón de su cabeza.” (Young, 1993)

En Argentina, a pesar de los avances normativos, frutos de legislación específica, y textos constitucionales; se invisibiliza, se discrimina, y hasta se excluye, a las personas con necesidades educativas especiales, asociadas o no a discapacidad, en los ámbitos social, político, laboral, económico, cultural.

Los procesos de integración han avanzado, aunque persisten enclaves culturales que tienden a la exclusión de lo diverso, de aquello que se aleja de las pautas dominantes de plenitud, inteligencia, salud, y belleza.

Si la escuela está decidida a dar respuesta a las diversas necesidades de las personas que a ella acuden, no lo puede hacer desde concepciones, ni de prejuicios patológicos y perversos sobre la diversidad, sino desde la consideración que ser diverso constituye un elemento de valor, y una referencia positiva para cambiar la escuela, el pensamiento del profesorado, la cultura escolar, la sociedad en su conjunto.

La Universidad como institución educativa tiene, desde hace siglos, el compromiso de la universalidad de su acción educativa y el fomento de la diversidad de ideas, pensamientos y conocimientos, basada en el respeto a la integridad y la dignidad de la persona humana.

Esa hermandad entre Universidad y diversidad es la idea irrenunciable del espíritu y el quehacer de la educación llamada universitaria.

La Unión Europea ha optado por la integración de las personas con discapacidad, en todos los niveles y en todos los aspectos de la vida social. El Grupo XIII del programa europeo HELIOS II, ha trabajado sobre el tema de la acogida de los estudiantes discapacitados en el marco de la enseñanza superior: el funcionamiento y el papel de los servicios de acogida en las diferentes universidades.

En sus conclusiones, incluidas en la carta de Luxemburgo, recomienda que todos los establecimientos de educación superior deben dotarse de una política global y disponer de los medios necesarios para llevarla a cabo, realizando la coordinación de todas las acciones que deben conducir a la puesta en marcha de un servicio de acogida e información.

No es posible, en estos momentos, seguir manteniendo un doble discurso, hay que definirse. No basta con efectuar críticas feroces, más o menos elaboradas, a las políticas educativas, sociales, económicas, etc. ..., hay que afrontar los retos desde una posición activa y valiente.

Un mundo que requiere de nuestras energías para no dejar pasar ni una sola oportunidad a la hora de conseguir asentar las bases de una educación que, no solamente reclame, sino que trabaje por el respeto de la identidad de la persona, y por unos valores democráticos que den apoyo y sentido a cada una de nuestras actuaciones.

Evidentemente, todo este esfuerzo no puede ni debe ser sostenido ni relegado a la administración, centros educativos y sus profesionales, sindicatos, organizaciones sociales, etc. Sigue existiendo un colectivo olvidado y, en no pocas ocasiones, olvidadizo, las familias.

Schleifer (1981), al hablar de las personas con discapacidad nos decía con agudeza: "Al considerar quien cambia la sociedad, algunos han dividido el mundo en tres grupos: los que pueden tolerar el stress y las tensiones de la vida cotidiana; dicen poco y constituyen la población media. Los que no

pueden tolerar el stress y las tenciones de la vida cotidiana; gritan mucho y son nuestros líderes. Y los que no pueden tolerar el stress y las tensiones de la vida cotidiana y susurran; ellos son nuestras víctimas. En general, la sociedad ha exigido que las familias de la infancia discapacitada se limiten a susurrar”. (Schleifer, 1981: 16).

Los padres/madres son educadores de vida. No pueden ni deben permanecer por más tiempo ajenos a lo que sucede en el desarrollo vital de sus hijos/as. También ellos deben sumarse, no agregarse en ocasiones aisladas, a las acciones educativas, de formación laboral, de empleo, de ocio, y tiempo libre, que las distintas instituciones, asociaciones, organizaciones, medios de comunicación y un largo etcétera tienen previstas para sus hijos. Hoy, las familias de las personas que por distintos motivos (capacidad, género, nacionalidad, economía...), se siguen incluyendo bajo la denominación de colectivos en riesgo de exclusión, tienen que dejar de susurrar.

Tenemos la obligación de devolverles la palabra, preguntarles sobre su experiencia, su trayecto vital.

Aquellos que hemos estado atentos al panorama educativo de las dos últimas décadas, en el cual todos tenemos, en mayor o menor medida, arte y parte, no se nos ha podido escapar el ambiente, altamente contradictorio, en el que nos hemos tenido que desenvolver.

Contradicciones y tensiones entre, por una parte, una Leyes Educativas, de corte democrático y progresista, desde la que se da cabida a valores como el respeto a la pluralidad cultural y lingüística, a la diversidad del alumnado, donde se potencia la igualdad de oportunidades, una Ley que propone una educación **Para Todos**, sin exclusiones y, por otra parte, un contexto social, político, desde el cual se hacen continuas llamadas a la eficacia y rentabilidad de la educación.

No sólo formando parte, sino estando fuertemente enraizada en esta situación contradictoria, desde la que se generan fuertes tensiones y dilemas en el día a día, **la diversidad**, la auténtica comprensión de la misma, ha estado en peligro continuo, a pesar de ser uno de los pilares básicos de la normativa educativa. Desde un análisis general, con todos los riesgos que éste implica, la diversidad, ni como término ni como acción, ha logrado traspasar, en la mayor parte de los casos, aunque siempre hay honrosas excepciones, **los límites entre lo que se dice que debe ser y hacerse, y lo que es y se hace.**

Sabemos que la formación inicial del profesorado es un elemento crucial si se quiere que la cultura de la diversidad traspase los límites legales y descienda a la cotidianidad de los centros y de las aulas. **La formación del profesorado** sigue siendo la gran asignatura pendiente. **Se sigue ofreciendo en nuestras aulas un discurso formativo en el que se destaca el déficit, en el que la diversidad, en su sentido más amplio, no logra impregnar el currículum formativo de nuestros estudiantes. Desde una posición ética cabría preguntarnos: ¿Cómo es posible que sigamos manteniendo este discurso en una Institución que, en teoría, debería contribuir al cambio y a dar las claves necesarias a los futuros docentes para poder desarrollar su acción educativa, bajo una ley que apuesta claramente por una educación atenta y respetuosa para con las diferencias?**

La diversidad compromete a todos. En este sentido Juan Sáez, 1997, (en Aproximación a la diversidad: algunas consideraciones teóricas. En: La diversidad y la diferencia en la educación secundaria obligatoria: retos educativos para el siglo XXI. Aljibe. Málaga) apunta que, “un profesor/a puede ser irresponsable si reclama la necesidad de atender la diversidad y en su clase plantea situaciones de aprendizaje homogéneas y estandarizadas y obviadas de la pluralidad. Un profesor puede apelar a la sensibilidad de las familias para que se ocupen de las personas con discapacidad, sea ésta del orden que sea, y, al mismo tiempo, programar en su aula un currículum rígido y formal. Un profesor puede hablar como parte de su programa en el tema 3 de diversidad, e incluso asegurarse de su adecuada asimilación por parte del alumnado a través de un examen y, a renglón seguido, comprometer y poner en peligro todo lo dicho con la propuesta de intervenciones educativas que subrayan el déficit y conducen a pronunciar la tan manida frase de: **Diversos somos todos, pero unos más que otros”.**

Seguimos estando ante una escuela, ante una educación selectiva, donde se valoran más las capacidades que los procesos; los agrupamientos homogéneos que los heterogéneos; los modelos cerrados, rígidos, inflexibles que los proyectos abiertos, comprensivos y transformadores; la competitividad y el individualismo que la cooperación y el aprendizaje solidario.

La atención a la diversidad se constituye en un poderoso referente para reactivar tensiones, los dilemas y los retos que están afectando a muchos países occidentales..., sociedades que se declaran cada vez con más énfasis, que están a favor de la justicia; pero los gestores del mercado, impulsores de la rentabilidad y de la eficacia, promueven multitud de desigualdades, una

distribución injusta de los recursos, altas cotas de pobreza, nuevas formas de discriminación... , poniendo en cuestión sistemas e instituciones, personas, así como también valores, principios y supuestos. En esta situación, la atención a la diversidad puede ser un tópico, un hermoso slogan o una preocupación que promueva la verdadera dimensión de la persona humana.

El término diversidad, al igual que lo fue en su momento la integración, está corriendo el riesgo de perder su auténtico valor, hasta llegar a convertirse en un lema descafeinado de sentido y significado, utilizado por muchos para logros personales. **No obstante, existe otra posibilidad: Situarnos en una posición de considerar la diversidad no como un término, sino como un principio cargado de credo, de doctrina, de filosofía, de fe, de moral, de ética que, por estar impregnado de valores supremos, nos invoca y nos convoca día a día al compromiso.**

## Consideraciones Generales Familia, educación, diversidad.

### ¡Qué difícil es educar!

Familias y colegios no aciertan en encontrar una acción coordinada, y muchas veces hasta se enfrentan.

49

Alterados, entre otras razones por un estado de desesperanza y desconfianza, estas dos instituciones (familia y colegio) suelen caer en la trampa de enfrentarse y al mismo tiempo elaborar un discurso común de condena y compartir una misma sensación de impotencia y desvalorización. Esto lleva a un desgaste donde, por una parte, se observa una abdicación de la autoridad y del rol propio de la familia en favor de los colegios, revistiéndolos de una misión casi redentora y poniendo en ellos expectativas que sobrepasan sus finalidades propias. Es una suerte de educación llave en mano: “Bien, estamos de acuerdo con el proyecto y con los tiempos. Avisémos cuando esté listo”. Tal abdicación, lejos de fortalecer la autoridad escolar, la deja sin respaldo y, más grave aún, genera un campo de mutuos reproches, donde el hijo-alumno es espectador y víctima.

Además, los educadores tenemos facilidad para, en esta materia, poner el problema afuera: “Con estos chicos, con los tiempos que corren y con estos padres es imposible”.

¿Educar hoy? ¡Imposible! Pero, ¿no será que educar es otra cosa? Cualquiera de estas alternativas no tienen salida porque erraron el blanco.

La acción educativa puede estar dirigida al exterior del hombre (lo que debe saber decir o hacer) o al centro más íntimo de la persona (lo que está llamado a ser). Sólo la acción dirigida al ser es verdadera acción educativa. Lo otro es informar (saber decir) o entrenar (saber hacer).

La mínima verdad enseña que se nace y se crece a la sombra de otros que ahí están con nosotros, antes que nosotros. Nuestros hijos advinieron, como todas las generaciones, a un mundo que -para seguir con Faulkner- es un amplio bastidor de valores y de modelos. Y cuando quisieron ensayar el propio dibujo terminaron haciendo, por cierto, el dibujo ajeno, el aprendido de padres, calle, televisión, políticos, los otros, todos los otros.

La pregunta por tanto, para ir al grano, no es: ¿Vio cómo es la juventud actual? -con supina admiración e inocencia-. Sino: ¿Vio lo que hicimos, nosotros, todos los otros que somos nos, para que la juventud actual sea como es?

Lo primero que hay que dejar de hacer es hablar. Tiempo es de modelar valores. Los valores existen sólo y tan sólo en las acciones, y éstas no necesitan de palabras. La Madre Teresa nunca, creo, dio lecciones de axiología (ciencia de los valores). Dio, sí, lecciones de vida. En cada uno de sus actos y en todas las horas de su día.

Usted no lo sabía?: usted siempre educa, siempre, implacablemente siempre.

La historia de nuestro tiempo no nos ha mostrado, en los últimos 50 años, un apreciable adelanto en el respeto efectivo de los derechos humanos. Frecuentes e inaceptables incumplimientos caracterizan nuestra realidad de modo muy variado. Puesto que la familia actúa desde abajo, desde lo cotidiano, y que el contacto entre las personas es sin duda el ámbito adecuado para ese aprendizaje, debe fortalecerse para ser la raíz sana de donde brote la nueva vida para cada sociedad.

La familia, esta pequeña sociedad natural, consiste en sí misma en la apertura al "otro", alguien igual a mí pero distinto, por singularidades, particularidades, sexo, temperamento, edad, gustos, intereses, etc.

Nuestra cultura es más bien una cultura del reclamo de los propios derechos y no del reconocimiento de las obligaciones frente al otro, y esto

es expresión de una creciente mentalidad individualista, en la cual el trato con los demás está caracterizado por lo contractual; es decir, por las prestaciones recíprocas.

La familia posee las herramientas necesarias para que del reconocimiento teórico de los derechos humanos se pase a su reconocimiento activo, cotidiano y vital. El verdadero interés por el hombre real, el ser humano como ser personal va acompañado, dice S. Weil, por el reconocimiento a la obligación de cada persona hacia el ser humano en cuanto tal, no fundada en ninguna situación de hecho ni condición social o cultural, o convención alguna.

**Víctor Frankl** dice que el hombre sólo es capaz de autorrealizarse en la medida en que cumple un sentido. Se debe comprender que la libertad humana (como cualquier otra realidad del hombre) no es absoluta, sino limitada. Está condicionada por muchos factores: la constitución biológica, el temperamento psicológico, el entorno educativo, familiar, social... La libertad tiene una finalidad profunda: somos libres porque podemos tener un proyecto vital propio, un sentido y una orientación de la vida.

La familia es el lugar por excelencia para el desarrollo de la persona; es el ámbito donde uno es amado y aceptado no por su rendimiento o eficiencia, sino por su valor intrínseco: por su ser.

Necesitamos un ámbito en el cual podamos ser plenamente quienes somos. Un espacio que confirme incondicionalmente el valor intrínseco de nuestra persona. Un lugar donde seamos amados y aceptados no por nuestros rendimientos o por nuestra eficiencia, sino por nuestro ser. Un ambiente donde podamos establecer vínculos; es decir, no cualquier relación humana, sino de determinada naturaleza, firmeza y calidad. Una comunidad a la que pertenezcamos de manera segura e inconfundible (no se trata sólo de que lo sepan los demás; soy yo el que necesito saber existencialmente a quién pertenezco). Un suelo en el que estén firmemente establecidas nuestras raíces (somos mucho más “planta” de lo que pensamos).

**El implicarse y participar de los padres en la educación** es un tema que está en el centro del debate educativo en la sociedad. Autoridades del sector, políticos, padres, empresarios y religiosos parecen cada vez más convencidos de la necesidad que toda la comunidad participe y colabore, cada uno desde su rol y función, del proceso educativo. Es importante que las escuelas se esfuercen por hacer posible esta participación, venciendo

las barreras que generalmente obstaculizan la participación de los padres. Dándoles la posibilidad de hacer sugerencias, canalizando sus iniciativas, saber qué les interesa y preocupa, mostrándoles que son necesarios para el buen desempeño de la institución. Es decir, fomentar y alentar la colaboración de los padres, que muchas veces tienen iniciativas pero no saben como canalizarlas.

**El inolvidable sacerdote y periodista español J. L. Martín Descalzo dijo una vez en uno de sus artículos: “A veces me pregunto si Dios no debería concedernos a todos los humanos un don, un don terrible: que una noche se hiciera un gran silencio y que, como por un milagro, pudiéramos escuchar durante cinco minutos todos los llantos que, a esa hora, se lloran en el mundo; que escucháramos todos los ayes de todos los hospitales; todos los gritos de las viudas y los huérfanos; la desesperanza de los marginados y excluidos, experimentar el terror de los agonizantes y su angustiada respiración; conocer -durante sólo cinco minutos- la soledad y el miedo de todos los parados del mundo; experimentar el hambre de los millones y millones de hambrientos. ¿Quién lo soportaría? ¿Quién podría cargar sobre sus espaldas todas las lágrimas que se lloran en el mundo en una sola noche?”** Martín Descalzo imaginaba esa gran queja colectiva como un recurso extremo para contribuir a instalar en el mundo la fraternidad y la solidaridad que tanta falta hacen.

Tal vez sea posible alentar una visión más positiva del rol de la familia ante una crisis que toca a uno de sus miembros. E imaginar al núcleo familiar como lo que en definitiva es: una comunidad de personas que están justamente para darse recíproco apoyo en los malos momentos. Esto no significa caer en una visión idealizada de la familia. Si la familia fuera siempre un ámbito de plenitudes y felicidades, ¿cómo resistiría, de un día para otro, el cimbronazo de la pobreza, la enfermedad o el embate del desempleo?

Padres sin trabajo o con empleos precarios e inestables, son el desencadenante de situaciones en las cuales se deterioran las condiciones mínimas para que puedan cumplir con sus funciones básicas en la socialización de sus hijos. Las consecuencias de esta situación se advierten en el rendimiento escolar. Hace tiempo que las mediciones sobre logros de aprendizaje coinciden en señalar que los resultados están asociados a las condiciones materiales de vida de las familias. Pero estas mediciones también nos indican otro fenómeno menos obvio pero no menos importante: por debajo de la

---

línea de subsistencia, los cambios pedagógicos tienen muy poco impacto en los resultados escolares. Esta situación sugiere que los hijos de familias que viven situaciones prolongadas de inestabilidad y precariedad laboral llegan a la escuela en condiciones de educabilidad muy deterioradas.

El concepto de educabilidad se refiere a dos tipos de factores: a) el desarrollo cognitivo básico, que se produce en los primeros años de vida y está vinculado con una sana estimulación afectiva, buena alimentación y condiciones sanitarias adecuadas, y b) la socialización primaria mediante la cual los niños adquieren los rudimentos básicos de su personalidad, que les permita incorporarse a la escuela. Este hecho nos obliga a reflexionar sobre la relación entre educación y equidad social.

Vivimos actualmente con la presión de tener que estar alerta para no encontrarnos en desventaja frente a un mundo que nos exige ser cada vez más eficientes, estar más informados, ser más veloces. En la comunicación familiar, la espera, la paciencia, y “ese tiempo perdido en los otros”, no indican ineficiencia, sino el sostén de una red invisible que no necesita instrumentos para lograr una comunicación sea exitosa. Informar es transmitir datos. Comunicarse es transmitir persona. La familia es el hogar de la comunicación. Afuera tenemos que ser eficientes. Nos volvemos, al decir de Buber, cosas que tratan con cosas acerca de cosas. Útiles y/o desechables. Aquí te toman, ahí te dejan. En casa nos encontramos persona con persona, despojados de títulos o provechos que cada uno pueda producir. No te evalúan, te valoran.

53

Se hace necesaria una **presencia activa**. Experimentable en las conductas, en el testimonio.

**Una presencia que soporte la confrontación o el dolor.** Que no desaparezca cuando más se la necesita: cuando en la familia o en la vida se presentan crisis, conflictos, cuestionamientos, duelos, enfermedades, situaciones preocupantes, generadoras de dolor o de sentimientos de impotencia.

**Una presencia disponible.** Accesible, cuando el otro la necesita, no sólo cuando uno quiera o le venga bien estar.

Mejorar la calidad de vida es un deseo común de las personas en toda sociedad. Pero, ¿qué significa calidad de vida? **Calidad de vida es**

**dignidad de vida y la vida de un hombre o de una mujer es digna cuando en ella están presentes los valores propios del ser humano, aquellos que satisfacen sus necesidades y que lo desarrollan y plenifican conforme a su fin.**

## Cómo ser padres en situaciones límites La familia, primer motor hacia la integración

Integración. Sin dudas, la palabra clave para las personas que padecen alguna discapacidad. La meta a alcanzar. La condición sine qua non para vivir una vida plena. Para que ella se concrete, el paso fundacional es la familia. Ella forma al individuo con sus certezas, valores y creencias. Fortalece y refuerza sus potencialidades. Nadie dice que esta sea una tarea sencilla.

El nacimiento de un niño con una discapacidad es lo no esperado, lo impensado. Siempre produce un shock y la rotura de ese hijo idealizado fundamentalmente para los cánones de nuestra sociedad.

Pero una persona es mucho más que un diagnóstico. Su vida tiene distintas razones de ser. Porque además, y aquí radica lo más importante, la sociedad va a mirar a nuestros hijos con la cara con la que nosotros los miremos. Con las capacidades que nosotros les fomentemos o permitamos.

¿Los primeros miedos y temores de los padres? Desde la frivolidad de ¿será feo?, ¿será gordo?, hasta la preocupación por si podrá caminar, leer o andar solo. Si sufrirá la discriminación de los demás, si podrá ir al colegio que van los hermanos y también otros miedos relacionados a los prejuicios tan metidos en nuestra sociedad como si será agresivos o tendrá una sexualidad que no podrá contener. Otros papás se preocupan por qué grado de discapacidad van a tener, cuando no existen tales grados sino la mayor o menor estimulación, contención, soporte y amor que se les dé.

Es indudable, que la confirmación del diagnóstico de la discapacidad enfrenta a todos los miembros de la familia a una crisis. Esto puede representar una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular.

## Familia y Discapacidad

En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada.

---

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.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades especiales derivadas de discapacidad.

La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los **por qué** “La deficiencia física y /o psíquica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por la persona discapacitada, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino, 1990:16).

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el hijo



o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño.

Todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad: la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez, la mediana edad y la edad.

El hecho de la llegada de un hermano con necesidades especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos (Stephen, 1978). Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

56

El objetivo debe ser conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida. De hecho, algunos de los programas que inicialmente se impartían por expertos en centros especializados, se trasladan ahora al hogar, a los ambientes naturales en los que vive el niño, siendo la familia la protagonista ejecutora del programa en el que es ayudada por los profesionales (Troncoso Hermosa, 1994).

La información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención. Los programas de Atención Temprana, Padre a Padre, además de las aportaciones de profesionales especializados están concebidos para atender a las familias en estas primeras fases. “La adaptación de la familia a la discapacidad y a la enfermedad crónica ha sido durante mucho tiempo el centro de la atención empírica”. Si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997).

Estudios realizados en España demuestran que se aprecian más problemas en las familias con menores con discapacidad que viven en las

zonas rurales como consecuencia también de una menor cobertura de los servicios tanto sanitarios como sociales.

En cuanto a la aceptación o asimilación de la discapacidad, **el 56% superan el impacto con un gran esfuerzo, lo que el equipo de investigación denomina asimilación media; el 26% la asimilan positivamente y una minoría, cercana al 17% no termina de asimilar el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad.**

El mismo informe señala que se produce un cambio traumático en la propia vida de la familia en cuanto a la dedicación, necesidades económicas, dinámica familiar. Son más de la mitad las que afirman que las repercusiones en general han sido negativas a esos niveles indicados.

Las necesidades y demandas de las familias según el estudio citado anteriormente, se agruparon por el equipo investigador, en los siguientes trece apartados: **a) Prevención y diagnóstico precoz; b) Información y formación; c) Atención sanitaria y rehabilitadora; d) Certificado de minusvalía como “estigma”; e) Guarderías; f) Centros educativos; g) Recursos económicos; h) Atención psicológica; i) Transporte; j) Ayudas en el hogar; k) Ocio y tiempo libre; l) Contacto con familias y asociaciones y; m) Influencia social.**

57

Vamos a detenernos especialmente en los dos que hacen referencia a la comunidad educativa, esto es, guarderías y centros escolares, tal como indica dicha investigación.

Respecto a la guardería se señalan como problemas los siguientes: dificultades para acceder a una guardería; rechazo de algunas de ellas a admitir a niños con discapacidad; el coste económico que representa una guardería privada; la escasa atención que en algunas se presta a los niños con discapacidad; insuficiente cualificación de los profesionales contratados especialmente para realizar tareas de estimulación; y por último, falta de guarderías especializadas en niños con discapacidad (este problema está en contradicción con la integración, al proponer segregación específica).

En lo tocante a los centros educativos, los problemas que la mayoría de los padres detectan están relacionados con la falta de recursos y de profesionales cualificados, especialmente por lo que se refiere a las discapacidades menos frecuentes; escasez de centros en zonas rurales y largas distancias a los mismos; sobrecarga de trabajo de los profesores y especialistas.

Por otra parte, es necesario un **Plan Integral de Apoyo a la Familia** con un área de actuación dirigida a las familias de personas con discapacidad. Entre las medidas que se deben contemplar figuran las siguientes: servicios de información, orientación y formación; diseño de programas formativos para familias cuidadoras; servicio de Ayuda a Domicilio, servicio de Estancias Diurnas; servicio de Estancia Temporal en Residencias y ayuda técnica a las distintas asociaciones de familiares.

El 10 de febrero de 2004, se llevó a cabo en Madrid, España una Jornada para tratar la temática **“Discapacidad y familia”**, alguna de cuyas conclusiones se exponen seguidamente:

Las familias tienen una importancia esencial en la atención a la discapacidad. La familia ha venido asumiendo la función de asegurar la cohesión y la protección de sus miembros más vulnerables. Si la discapacidad, en su proceso de socialización, tiene una expresión, ésta es la familiar. Las familias representan un papel esencial en su educación e inclusión social.

58

Históricamente, la protección jurídica, social y económica de la familia no ha sido todo lo intensa y amplia que una institución tan trascendente para la articulación social como es la familiar precisa. Se hacen necesarias, pues, medidas de todo tipo, que constituyan una auténtica y ambiciosa política de apoyo a la familia, que refuercen su posición y la de sus miembros en el entramado social.

Las medidas de acción positiva en favor de todas las familias y en especial de aquéllas que tienen personas con discapacidad en su seno deben constituir y tener el rango de auténticos derechos, con las notas típicas de universalidad, exigibilidad por parte de los ciudadanos, vinculación para los poderes públicos, calidad en las prestaciones y equidad territorial.

El CERMI solicita de los poderes públicos que en el desarrollo de sus políticas de protección a la familia recojan el mandato de la reciente Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Se hace necesaria la adopción de un Plan Estatal de Atención Temprana a Personas con Discapacidad, en el que fijen objetivos y estrategias coordinadas que den satisfacción a las necesidades que en este ámbito

---

presentan las familias en cuyo seno hay personas con discapacidad. Este Plan de ha de contener medidas sociales, educativas y socio-sanitarias dirigidas a suprimir o atenuar los efectos negativos que tradicionalmente van asociados con la discapacidad y que amenazan la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Los poderes locales, por su cercanía a los ciudadanos, están llamados a desempeñar un importante papel en el apoyo y protección a las familias con personas con discapacidad en su seno. Los ayuntamientos no sólo deben establecer medidas de acción positiva directas, sino también elaborar y desarrollar políticas que eviten la generación o la perduración de entornos discapacitantes, hostiles o discriminatorios para las personas con discapacidad.

Las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias deben participar activamente en el diseño, desarrollo, aplicación y seguimiento de las políticas públicas de familia.

## Intervención Temprana

Las familias representan un papel esencial en la educación e inclusión social de las personas con discapacidad por lo que las autoridades públicas deberían establecer una serie de medidas DE ACCION POSITIVA adecuadas a sus necesidades, así como constituir una ambiciosa política de apoyo que refuerce su posición y la de sus miembros en el entramado social. De ahí que las familias con miembros con discapacidad necesiten mayor protección para garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación.

Preocupación por la insuficiencia de los servicios adecuados y el escaso o nulo apoyo a la familia, se hace necesario solicitar medidas de acción positiva en favor de este sector social tan amplio, y que éstas tengan rango de auténticos derechos.

También es necesario adoptar un Plan Estatal de Atención Temprana a Personas con Discapacidad con medidas sociales, educativas y socio sanitarias dirigidas a suprimir los efectos negativos que amenazan la igualdad de oportunidades.

De ahí que se debe poner en marcha la elaboración de un Plan de Atención Temprana que permita dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños (de 0 a 6 años) con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo a padecerlos.

La evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo depende en gran medida de la fecha de detección y del movimiento de inicio de la atención temprana, es decir, cuanto menor sea el tiempo de privación de



los estímulos mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y menor será el retraso. De ahí la necesidad de potenciar cuanto antes su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. Por tanto, “en esta etapa ocupa un lugar prioritario posibilitar el acceso precoz a los recursos adecuados para su habilitación y educación, para lograr la maduración cerebral y la adquisición de todos los aprendizajes posteriores.”

“La importancia y necesidad de llevar a cabo un programa de intervención temprana es universal y general para cualquier tipo de retraso o alteración del desarrollo. Nadie duda de las ventajas de la estimulación precoz y de los beneficios que, a corto y largo plazo, generan en el desarrollo y evolución del niño”.

Sin embargo, el conjunto de acciones no sólo se dirigen al niño: la familia y su entorno son otros factores que van a condicionar el desarrollo y la evolución del pequeño. La intervención con las familias debe tener como finalidad ayudar a los padres en la reflexión y en la adaptación a la nueva situación, ofreciéndoles la posibilidad de comprender la situación global, todo ello favoreciendo las actitudes positivas de ayuda al niño, interpretando las conductas de éste en función de sus dificultades e intentando reestablecer el feedback en la relación padres-niño.

Podemos considerar la intervención temprana como el conjunto de aquellas medidas e intervenciones destinadas al niño y su familia, con el objetivo de satisfacer las necesidades especiales de niños que muestran algún grado de retraso en su desarrollo, o niños que corren el riesgo de llegar a esa situación.

El objetivo de la intervención temprana consiste en estimular y fomentar el desarrollo sensorio-motor, emocional, social e intelectual del niño, para que participe activamente en la vida social de la forma más autónoma posible.

Esto supone la inclusión de cualquier tipo de intervención necesaria durante los primeros años de vida del niño, relacionada con:

- Detección de problemas asociados a una discapacidad física o una carencia social, familiar o educativa
- Prevención de deficiencias o dificultades en el futuro
- Estimulación del desarrollo
- Ayuda y asistencia a las familias

Los objetivos fundamentales planteados son: detección, prevención y estimulación.

Los padres juegan un papel muy importante en relación con sus hijos:

constituyen el primer punto de referencia y de apoyo del niño. Excluirles del proceso de rehabilitación o considerarles meros mediadores activos supone, en primer lugar, no poder contar con información útil y, en segundo lugar, reducir posiblemente la efectividad de los resultados. Es importante tener en cuenta sus ideas, sus expectativas y necesidades. Hay que respetar su autonomía y destacar el papel crucial que desempeñan como padres. No es una tarea fácil, ya que a menudo los padres son considerados competidores no profesionales. Esto también podría aplicarse a la actitud de los padres respecto a los profesionales, a quienes consideran rivales en su privilegiada relación con el niño. La participación de los padres es vital, así como la cooperación con otros miembros de la familia, incluyendo hermanos, abuelos, etc.

## La cooperación de las familias

El trabajo con las familias se centra demasiado a menudo en sus necesidades y, por lo tanto, se define por lo que necesitan de los demás, en vez de por lo que ellos puedan ofrecer. Ambos aspectos son importantes y deben ser reconocidos, ya que son complementarios y tienen que ir unidos. Si consideramos qué es lo que los padres pueden aportar a los profesionales nos encontramos con tres funciones clave, que pueden ir asociadas a los términos **información, asistencia y presión política**.

Los padres constituyen una **fuentes de información única**. Su privilegiada relación con su hijo les permite conocer sus problemas, expectativas y sentimientos mejor que nadie. Esta información abarca las relaciones e intercambios dentro de la familia, así como los problemas diarios y de la vida cotidiana.

Los padres también desarrollan una **labor de asistencia**, al ayudar a los profesionales en su trabajo. Esto incluye su participación en el proceso de rehabilitación con el terapeuta, o su implicación en métodos de estimulación, como el método Portage, donde los padres participan activamente y planifican las tareas a realizar con el niño en el domicilio.

La última función se refiere al papel de los padres **como grupo de presión**, especialmente en el caso de las asociaciones de padres. Esta presión se traslada a las autoridades y servicios responsables de la educación o a otros sectores, para informales y expresarles las necesidades de sus hijos y para defender sus derechos.