

La voz de un grupo de familiares de personas con enfermedades minoritarias de Bizkaia: análisis de su experiencia en el proceso de escolarización, de la evolución y necesidad de mejora.

(The voice of a group of relatives of children suffering from a rare disease living in Biscay: an analysis of their experience while schooling, children's evolution and need for improvement).

Dra. Igone Aróstegui Barandica
Dra. Zuriñe Gaintza Jauregi

Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

Páginas 50-67

ISSN (impreso): 1889-4208

Fecha recepción: 01-08-2014

Fecha aceptación: 01-10-2014

Resumen.

El objetivo de este estudio ha sido analizar la percepción y las experiencias que familiares de niños/as con enfermedades minoritarias de Bizkaia (País Vasco) tienen sobre el sistema educativo, social y sanitario. Para ello se utiliza una metodología basada en la técnica de grupos focales y en la que participan 9 familiares. Los resultados indican que para estas familias afrontar el día a día resulta en sí mismo un reto y que tanto las coordinaciones inter e intra sistemas como la implicación responsable de los profesionales fundamentales en el desarrollo de sus hijos/as. Aspectos como la previsión y anticipación de necesidades y la planificación educativa adecuada en colaboración con otros servicios implicados y con la participación de las familias repercute en los resultados de sus hijos/as, mejorando su experiencia de vida escolar.

Palabras clave: *enfermedades minoritarias, escolarización, historias de vida, familias*

Abstract.

The aim of this study carried out in Bizkaia (Basque Country) has been to analyse the perception and experiences that families with children suffering from a rare disease have about the educational, social and health systems. The methodology used is based on focus groups where 9 relatives participated. The results show that for these families even everyday life is a challenge and that the coordination inter- and intra-systems as well as professionals' deep involvement are essential for the children's development. The estimation of future needs and appropriate school planning in collaboration with other systems, as well as family involvement turn out to be positive for their children's marks and improve their school life experience.

Key words: *rare diseases, school, families,*

1.-Introducción.

Si las necesidades de las personas afectadas por una enfermedad minoritaria (EM) han sido, y lo son aún en muchos casos, una incógnita para profesionales de distintos ámbitos, con mayor incertidumbre han vivido las propias familias de los afectados la crianza y educación de sus hijos/as. Es ésta una de las razones por las que padres y madres con problemas similares en el conjunto del Estado Español iniciasen hace más de una década un movimiento de ayuda mutua, la Federación Española de Enfermedades minoritarias, FEDER, dirigida íntegramente por afectados y familiares, y que en la actualidad reúne a más de 200 asociaciones de pacientes así como enfermos aislados, que representa más de 900 enfermedades distintas. En Bizkaia, estas familias se agrupan principalmente en la Asociación de Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, ASEBI.

Es un hecho hoy día la preocupación por la Calidad de Vida de todos los ciudadanos, y la tendencia hacia una conceptualización de los servicios que tiene en cuenta cada vez más el punto de vista y la voz de las personas y sus familias, también en el caso de las personas con discapacidad (Arostegi, 2002; Schalock y Verdugo, 2003). En países como Estados Unidos y Canadá, la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad es un indicador de éxito de los programas de prevención e intervención (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003). En el caso de las familias de personas con EM en el Estado Español, esta preocupación por el bienestar de las familias toma entidad con la creación en el 2006 del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER). Su trabajo se dirige no sólo a la consecución de los derechos básicos de las personas con EM y su visibilización, sino también, al cuidado y atención de sus familiares.

El papel de las familias de afectados con EM es crucial sin lugar a dudas; resulta de gran importancia conocer qué les ocurre, cómo lo viven, cuáles son sus necesidades y expectativas para lograr avanzar en la calidad de vida tanto de las personas afectadas como de sus familias. Aunque queda mucho por hacer en la investigación en este campo, empiezan a ser más frecuentes los trabajos científicos que ponen la mirada en las familias y sus experiencias. Los más numerosos (Muntaner, 1998; Paniagua y Palacios, 2005; Rodrigo y Palacios, 1998) han centrado sus estudios sobre el impacto emocional que tiene en las familias el nacimiento de un hijo/a con algún tipo de discapacidad rompiendo el proyecto ideal pensado por los progenitores y que conlleva un gran impacto emocional. Sobre este mismo tema, Lozano y Pérez (2000, p. 201) señalan que para muchas familias es: "...un suceso no deseado y desestabilizador". Otra línea de investigación se centra en la etapa escolar de sus hijos/as, momento que ocupa un período muy significativo en la vida de cualquier familia y que se hace si cabe más crítico y complejo en la vida de las familias y los niños y niñas con una EM. En este sentido, recientemente, Castro y García-Ruiz (2013) en una investigación sobre la escolarización de los niños/as con EM desde la perspectiva de las familias y de sus docentes concluyen que familias y docentes ven la necesidad de una mayor información en torno a las EM y una coordinación

multidisciplinar entre médicos, comunidad educativa y familias para la mejora de la atención integral que precisan. En esta misma línea, Grande (2011) resalta la necesidad de una respuesta integral para los niños con EM y sus familias.

Otras investigaciones han destacado la importancia y necesidad de conocer y situar a las familias y sus necesidades desde una perspectiva dinámica, en proceso y unida a las historias de vida de cada una de ellas. Las familias no son entes estáticos y como tales, atraviesan por diferentes fases (Chavarría y Stupp, 1999; Lozano y Pérez, 2000) en contextos y realidades históricas que van cambiando (David, 1994), y como consecuencia de ello, perciben o afrontando la discapacidad de manera diferente a lo largo de la vida. En líneas generales, las etapas más relevantes para las familias son: el nacimiento del hijo/a o el momento del diagnóstico, la edad preescolar, edad escolar, adolescencia, edad adulta, mediana edad y edad avanzada. Cada una de ellas engloba diferentes reacciones y sentimientos. Además, según se avanza en las distintas etapas las familias realizan nuevos descubrimientos de cara al cuidado, crianza y educación del hijo/a con discapacidad. Entre las cuestiones que preocupan desde muy temprano es el gasto económico al que deben hacer frente, y en consecuencia, de una mayor necesidad de solicitar y recibir ayudas y facilidades de acceso a servicios. El dilema sobre el mejor contexto educativo o como afrontar y acompañar el proceso hacia una vida autónoma e independiente en la medida de lo posible en la etapa adolescente serán otros de los momentos significativos (para más información de etapas y transición véase Lozano y Pérez, 2000). Es por ello necesario contemplar las necesidades de información, formación, de alivio del sobre esfuerzo económico, o de salud física o emocional que supone a estas familias en su conjunto (Lacasta, 2000), y tratar de dar la respuesta más ajustada para mejorar su calidad de vida. Es esta una cuestión clave y que no debe perderse de vista si tal y como señalan en su estudio Poston et al., (2003) existe una interrelación entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia.

La conciliación de la vida laboral, familiar y personal de las familias de personas afectadas por EM es también una cuestión de relevancia en la calidad de sus vidas y como veremos se reflejará también en los resultados obtenidos en nuestra investigación. Atender las necesidades de la persona con EM, no es una situación de cuidado pasajera, puede alargarse a todo el período de la vida, comenzando con el nacimiento y en la mayoría de los casos prolongándose a lo largo de sus vidas. Por otro lado, a las necesidades de control y vigilancia se suman las necesidades sanitarias que en muchas ocasiones implican ingresos hospitalarios frecuentes, intervenciones quirúrgicas, etc.; Ello exige una gran flexibilidad en el área laboral al menos de alguno de los progenitores para poder dar respuesta a aquellos imprevistos y dificultades, especialmente relacionados con la salud que pueden suceder de manera frecuente, o simplemente para atender a las necesidades cotidianas. Es un hecho que las familias con hijos con EM o con otra discapacidad soportan una carga familiar muy superior al resto de las familias y por las propias dificultades y el esfuerzo que implica la atención de su hijo con EM, raramente dejan recaer esa tarea en otros miembros del sistema de apoyo natural de la familia como los abuelos/as, tíos/as o hermanos/as (Vives, 2007).

Pero es el proceso de escolarización en la sociedad actual uno de los momentos vitales más relevantes en la vida y futuro de cualquier niño/a. Por ello, hoy nuestros sistemas educativos se enfrentan al reto de ofrecer una educación de calidad para todos los niños y niñas sin exclusión. Un marco educativo a través del cual se favorezca la equidad y la igualdad de oportunidades para todos y que posibilite la inclusión efectiva y a todos los niveles en la sociedad. (Gobierno Vasco, 2012)

En la comunidad internacional, desde la última década, han sido numerosos los pasos a nivel institucional (UNESCO,1990; Declaración de Salamanca,1994). En la búsqueda de una respuesta más adecuada para las personas con desventaja debida una discapacidad, se aprueba el Plan de Acción del Consejo de Europa para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015 poniendo el énfasis en la etapa educativa. Este Plan hace un llamamiento a la necesidad de posibilitar la igualdad de acceso a la educación, con el establecimiento de dispositivos educativos para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad y garantizar su escolarización con especial atención en facilitar la transición entre las distintas etapas educativas. Como veremos, las familias de personas con EM también expresarán esta preocupación, es decir, serán momentos significativos y críticos el inicio de la escolarización, en la educación temprana, el momento de matricular a sus hijos/as o en la transición de la etapa primaria a secundaria.

Los resultados que se presentan en este artículo aportan nuevo conocimiento sobre la experiencia que viven las familias en torno a su historia de vida escolar de sus hijos/as con EM desde la recogida de la propia voz de su experiencia. El análisis de los resultados nos muestra que conocer la historia escolar de los hijos/as desde el punto de vista de las familias traspasa los muros de la escuela y va más allá al identificar la complejidad de su tratamiento y la necesidad de un abordaje sistémico (áreas de vida-servicios) de la respuesta al niño/a y joven con EM también en la etapa escolar con una evaluación contextualizada de sus necesidades. A continuación, se exponen las características del proceso metodológico llevado a cabo y, seguidamente, en el apartado de resultados, analizamos aquellos elementos más relevantes que nos permiten identificar cuáles son los momentos más significativos para estas familias en la etapa escolar de sus hijos/as, así como las personas clave y las prácticas que más han ayudado en el proceso de escolarización de su hijo/a con EM.

2.-Metodología de la Investigación.

Para conocer la percepción y las experiencias que los familiares tienen en el recorrido escolar de sus hijos/as con EM, se da voz a un grupo de familias de niños/as y jóvenes con EM de Bizkaia (País Vasco). La técnica escogida por su idoneidad para utilizar con grupos reducidos es la técnica de grupos focales (GF) (Powell, Single y Lloyd, 1996; González, 2007). Esta técnica nos permite recoger la voz de las familias, discutir y comentar desde su propio punto de vista, una serie de cuestiones

relacionadas con el tema objetivo de la investigación. Otra de las ventajas de la técnica de GF es poder captar su sentir y su vivir a través del diálogo y la conversación, así como profundizar más en aspectos significativos de su vida a través del intercambio de las experiencias de todos los participantes.

Para la formación, selección y composición del GF de familiares, contamos con la colaboración de ASEBI (Asociación Bizkaina de Espina Bífida e Hidrocefalia) y FEDER que nos facilitan los datos para reunir a las posibles familias interesadas en participar. Para ello, se contacta previamente vía telefónica informándoles sobre los objetivos del proyecto y el compromiso que se solicita para participar, especialmente, asegurar la continuidad y la participación activa. Son un grupo de 9 personas familiares (madres/padres) las que finalmente se comprometen a participar en el proceso. En lo esencial, las familias seleccionadas no difieren del resto de familias. La edad y la ocupación es variable, y el número de hijos/as también, éste varía desde el hijo único hasta la familia numerosa. Todas las personas participantes tienen uno o más de sus hijos/as con un diagnóstico de EM, siendo la franja de edad de los 6 a los 27 años. En las sesiones participan además de las familias dos miembros del equipo investigador, encargadas de dinamizar y orientar los temas de reflexión en las diferentes sesiones siguiendo el objetivo general del proyecto.

El trabajo de campo se lleva a cabo de finales de enero a finales de abril de 2013 con una periodicidad quincenal. En total se desarrollan 6 sesiones estructuradas con una duración de 120 minutos. Las sesiones se planifican por el equipo de investigación y de acuerdo con los objetivos generales del proyecto de dar voz a los afectados por EM, describir y dejar constancia de algunos procesos de escolarización de personas con EM en distintos tramos del sistema educativo (desde Educación Infantil hasta la Universidad) y analizar los procesos de escolarización y las posibles situaciones de fracasos y de éxitos para elaborar propuestas de innovación y mejora de la escolarización del alumnado con discapacidades en las escuelas de la CAV. Así las sesiones se estructuran por el equipo de investigación para dar voz a las familias de chicos/as con EM en torno a una serie de temas relacionados con su experiencia educativa. Para cada sesión se plantea un tema de discusión y en ocasiones se propone a los asistentes la preparación y reflexión previa sobre el tema objeto de discusión en la siguiente sesión.

En la primera sesión (S1:31/01/2013), tras la toma de contacto y formulación de los objetivos de estudio, se pide permiso a los participantes para la grabación de los datos y su posterior difusión tanto en comunicaciones como en artículos científicos asegurándose la confidencialidad de toda la información. Al ser está la primera vez que se reúnen, se solicita que cada uno haga una breve presentación de su historia personal. La segunda sesión (S2:07/02/2013) se desarrolla en torno a dos interrogantes ¿Cuáles han sido los contextos en los que se ha desarrollado su historia? ¿En qué medida han facilitado su historia de vida dichos contextos? Tanto en la tercera (S3:21/02/2013) como en la cuarta (S4:07/03/2013) sesión, las familias hacen un recorrido sobre la historia de vida escolar de sus hijos/as, a través de las siguientes cuestiones: ¿Cuál ha sido la historia de vida escolar que habéis acompañado? ¿Cuáles los cambios que habéis visto en vuestros hijos/as a lo largo de la escolaridad? ¿Qué ha sido aquello que han logrado y qué creían imposible? Y

¿Qué recuerdan y quisieran resaltar o mejorar? ¿Quiénes son y qué características tenían las personas que han resultado más significativas en la etapa escolar de sus hijos/as? La quinta sesión (S5:21/03/2013) busca definir entre todos ¿Qué les gustaría transformar, mejorar? ¿Qué serían buenas prácticas inclusivas?. En la sexta y última sesión (S6:25/04/2013) se intenta dar forma a lo dicho a lo largo de las sesiones y se realiza la triangulación de los datos con los participantes.

En todas las sesiones la recogida de datos se realiza a través de la toma de notas de las dos investigadoras y de la grabación de audio de las sesiones. De una sesión a otra, las investigadoras escuchan las grabaciones y repasan las notas tomadas con el fin de hacer el análisis de datos y valorar si es necesario incidir en uno u otro aspectos, así como para reconducir y mejorar el proceso de reflexión y recogida de las experiencias y las voces, como de los momentos y cuestiones más significativas. Al igual que en otros estudios (García y Mateo, 2000), la aplicación de la técnica de GF y la constitución y características del mismo (tamaño pequeño, implicación con el tema y compromiso) hace de las sesiones momentos que son vividos con mucha intensidad y con alto grado de participación. No resulta fácil que todos los participantes coincidan en la misma sesión, dadas las circunstancias familiares y los imprevistos que surgen en ocasiones relacionados con frecuencia con la realidad de su hijo/a con EM. En cualquier caso, es un proceso que los familiares viven y perciben de modo intenso. En algunas de las sesiones la voz de los familiares contando la experiencia vivida trae recuerdos de sufrimiento, angustia que muchas veces está acompañada del llanto, la expresión de rabia, impotencia, o a veces incluso la risa recordando alguna anécdota. Las preguntas planteadas una veces les lleva a situaciones vividas hace mucho tiempo y otras a situaciones demasiado recientes. Es un proceso intenso y a la vez rico para todos y todas, son sesiones de mucha emoción en las que el equipo investigador trata de hacer un proceso de acompañamiento pero recordando la importancia del trabajo que se está haciendo. En este sentido, desde el comienzo se considera de especial relevancia el cuidado del clima y ambiente de las sesiones. Así, por ejemplo, se pone especial cuidado en el lugar de reunión en función de criterios como la cercanía y la accesibilidad. También se acomoda el horario en la medida de lo posible a las necesidades de todos y todas respetando los tiempos de inicio y finalización de las sesiones.

3.-Análisis de los resultados más relevantes.

Los resultados del análisis muestran claramente que es necesario conocer cómo han vivido y perciben las familias los procesos de escolarización de sus hijos/as con EM para comprender que esto implica un proceso más complejo. Es decir, analizar cómo ha sido o es el proceso de escolarización trasciende al ámbito escolar, y está directamente relacionado con redes fundamentales como la sanitaria y los servicios sociales. Debe afrontarse una respuesta a las necesidades desde una perspectiva más sistémica, donde la familia es el núcleo de actuación. En este contexto es esencial la información y la confianza de todas las personas que tomamos parte, familias, personas afectadas y profesionales. Y se constata que no es posible mejorar la calidad de la respuesta desde los diferentes servicios, incluido el

educativo, sin pensar en un marco de trabajo en colaboración y desde la participación incondicional de todos y todas. En este sentido, los resultados obtenidos constatan la existencia de momentos especialmente críticos para las familias en el proceso de escolarización de sus hijos/as y la influencia y el papel de los profesionales del centro educativo.

3.1.-Afrontar el día a día: La prioridad de una buena comunicación y de la ayuda coordinada.

Las familias dedican mucho tiempo a hablar del día a día en las sesiones. Se definen luchadoras, con una dedicación mucho más intensa que otras familias que no tienen un hijo/a con discapacidad, pero con una actitud muy positiva a pesar de las muchas contrariedades, y del desaliento vivido en muchos momentos. Uno de los momentos que manifiestan con mayor significatividad es la dificultad que supone aceptar la situación después del nacimiento de un hijo/a con EM.

Las condiciones de salud de un hijo/a con EM es una dimensión clave.

"Los míos al principio andaban, fue una adaptación un poco progresiva"; "Nació con 6 meses y los médicos nos comunicaron que tenía tres coágulos en el cerebro"; "Me decían que no iba a andar y yo no me resignaba. Empecé un largo peregrinaje que acabó en Barcelona. Allí mi hija comenzó a andar y hoy hago allí la mitad de mi vida"(S2)

Aprender a afrontar. Hablan mucho de sentimientos como el miedo, la angustia del no saber a qué se enfrentan, cómo hacerlo y qué pasará. En muchos casos las familias necesitan algún tipo de ayuda externa.

"tuve que luchar mucho una vez superado, asumir que te ha tocado vivir eso y prepararte" "...la reflexión es que hasta que uno no acepte esa diferencia, no estamos para ayudarles..." ; "Es una situación que es difícil no sabes conducirla... cuando a uno le dan un diagnóstico... empiezas hablando de la aceptación, porque si no hay aceptación no se funciona... Una vez que consigues, con ayuda externa o psicológica..." (S2)

Tener calidad en la información que reciben, en el cómo y el cuándo. Algo que aparece de forma repetida en todas las sesiones es la importancia de la comunicación, de la información que se transmite y como se transmite, y la necesidad de compartir lo que sabemos.

*"Fue lo más duro. No sabes nada. Si va a vivir 1 día, 2 años, 11 años... Nació totalmente deformada, no sabes si va a abrir los ojos... y todo eso te lo dicen en el control de enfermería" he estado recordando el momento... el inicio es desinformación total... sales con tu hijo en el brazo y no sabes que hacer"(S2).
"lo del sondaje no podía ser la auxiliar..... fue una etapa en la que mi hija estaba fatal, tuvo muchos ingresos y yo les dije que se arreglaran que llamaran al de guardia ...y él fue todos los días...más*

tarde se atrevieron a que yo les enseñara y que no pasaba nada si hubiera una infección que era algo posible... que le podía pasar a cualquiera” (S3)

Saben que no es fácil pero, por ello, piden el esfuerzo de todos: “..... tiene que haber listado de enfermedades, documento de obligado cumplimiento. Cuando le vas a dar el informe de alta, niño de patología... asistir a la asociación tal, departamento tal... tu puedes ir a internet pero hay gente que no puede acceder” (S3)

Pero además, hablar sobre rutinas, tiempo libre o simplemente comentar un buen día en la vida de estas familias, está muy vinculado a la oferta de servicios que tienen al alcance. En estos casos, es fundamental una coordinación adecuada de los servicios básicos para no deambular, día tras día, de uno a otro buscando ayudas, soluciones, o para cubrir sus necesidades intrínsecas. De esta manera tan gráfica lo relatan: “Papel, papel, papel... puerta, puerta... vaya a Gran Vía, ventanilla, no aquí no... ¡Cuántas veces volveros a casa sin solucionar nada!”. (S2).

En este sentido, una madre se pregunta cómo mejorar la respuesta a las necesidades especiales ligadas al EM:

“cómo lo hacemos... un protocolo de consenso en que ese niño necesita una atención integral y cómo lo hacemos para que si yo tengo unas necesidades educativas y unas sanitarias ese niño no tenga que salir del centro y haya una persona que tu sepas que está atendido....y no que lo tenga que sacar del centro a algo que tengo que hacer tres veces al día” (S6)

3.2.-El entorno marca las experiencias de vida de las familias y la propia inclusión social.

En nuestro estudio, las familias participantes viven en municipios de diferentes características “Arrigorriaga, Amurrio, Bilbao, Aranguren, Galdakao...”. Independientemente del medio donde vivan— aunque algunos comentan las ventajas del medio rural frente al urbano “Siempre hay gente en la plaza, le conocen...” (S3). Una de las características comunes de sus hijos/as es que son niños y niñas con necesidades sanitarias persistentes. Los ingresos en centros hospitalarios pueden ser reiterados y de más o menos duración, necesitan constantemente y de manera inmediata atención sanitaria;

“Yo salí de la neonatal con una cartilla con 8 citas para 8 especialistas. Te empiezas a mover porque sino, no te enteras de nada, pero como cada caso es distinto las experiencias de otros no te valen para nada”

“Lleva ya más de 30 ingresos (6 años). Yo cuento también los de urgencias aunque para ellos no lo es, no es una hospitalización con lo que eso implica a nivel laboral”

“Ahora prefiero que le dejen en Urgencias a que lo suban a planta, en urgencias están todos los médicos alrededor”

a) La accesibilidad del entorno

Se sabe que las necesidades de la familia con un miembro con discapacidad son mayores a las de cualquier otra familia y, por lo tanto, requieren mayor apoyo tanto emocional como práctico (Carpenter, 1998). La atención de las necesidades de un hijo/a con EM, ocasiona a las familias un desembolso económico mayor que para el resto de ciudadanos. Asimismo, las necesidades derivadas de los problemas de salud exigen en muchas ocasiones la adaptación de los espacios, adaptación del hogar, vehículo particular, etc. Las necesidades no siempre son las mismas y van evolucionando con razón de la edad o de la evolución de la enfermedad y del propio contexto.

"La adaptación de la vivienda es algo bastante costoso. Recibes ayudas sociales..., pero ambas no llegan a cubrir el 100%."; "Nos tenemos que estar adaptando constantemente. Nuestras necesidades nunca van a menos sino todo lo contrario, y lógicamente es una carga. Y quiero...he recibido una de las subvenciones para adaptar la vivienda, no solo eso, vehículo... para hacer nuestra vida" (S2)

b) La conciliación laboral, familiar y personal

Además, la atención de las necesidades de un hijo/a con EM exige mayor dedicación de lo que para cualquier otra familia supone el tiempo de crianza. Las familias son conscientes del tiempo que invierten en sus hijos/as. Por un lado, la burocracia les absorbe y por otro, deben prestar una atención constante y continuada a sus hijos/as;

*"ser madres/padres a tiempo completo"; "El cuidado de tus hijos te lleva la vida, te agota" (S2);
"Vacío porque en muchos años ha sido mi vida". (S3)
"La reivindicación aquí debería de ser, que uno no tendría que abandonar totalmente su vida, deberíamos exigir con otras ayudas. Estamos hablando de que no es deseable. Uno no tiene que abandonar su vida para que otro haga un mínimo" (S5).*

Las familias recalcan la importancia de que a nivel laboral te comprendan, comprendan que cualquier día a cualquier hora el móvil puede sonar y tengas que salir corriendo o que tengas que ausentarte por unos días.

"En el trabajo se portaron muy bien, tuve todo el apoyo"; "A nivel laboral sobre todo las madres, somos las que dejamos de trabajar... yo en mi caso he tenido mucha suerte en el trabajo... tú necesitas a los padres, que las empresas ayuden..... no es justo que vayas a echar todo por la borda..." (S2)

Así pues, y dado el tiempo y la dedicación que constantemente les demandan sus hijos/as, es fundamental, *el apoyo del entorno más próximo*. Reconocen que a veces no saben cómo pedir la ayuda, ni las personas que quieren ayudar saben cómo hacerlo y deben mejorar.

"... yo he tirado de mi capacidad y no he pedido a nadie nada, ...Igual cuando la situación es más grave tienes que pedir..." (S2)

"El apoyo conyugal, cuando vives una situación como ésta... es sumamente importante tener alguien al lado... es más fácil" ".... Me he arrepentido porque te das cuentas que necesitas ayuda exterior y si no le das a la familia la oportunidad... ¡oye estoy sobrecargado!... si tienes ayuda familiar tienes más tiempo para cuidarte" (S2)
"En ese sentido yo he estado arropada por mis padres... ellos han querido estar con sus nietos han tenido que hacer todo lo que es necesario para estar con ellos. Mi concepto en la familia había sido siempre positivo y no había querido dejarla al margen" (S2)

Pero las familias, también, son críticas con ellas mismas y creen que además de las instituciones y las redes de servicios ellas deben mejorar para ayudar a sus hijos/as a aprender y posibilitar la mayor cota posible de autonomía y abrirse a ampliar su red de apoyo.

"Tienes que cuidarte tú para poder cuidarle, pero te olvidas de ti" (S2)
"Me parece que somos super-protectores... he visto que lo que quereros ganar, perderos en inclusión... ellos se acomodan... somos sus padres y no quereros que les dañen..." (S5)
"... el día a día se colapsa con el protegerles para que tengan un mínimo de felicidad entre tanta locura a nivel educativo, nivel social... La pelea está centrada en que no les hieran, ... haceros todo lo contrario.." (S4)

En cualquier caso, la conciliación laboral, familiar y personal es fundamental si quereros mejorar la calidad de vida de la persona con EM, y ello no es posible si no es pensando en el contexto inmediato que atiende a sus necesidades en un sentido integral y que vela por su futuro, la familia.

3.3.-La escolarización de los hijos e hijas con EM: paso a paso mirando al futuro.

Cómo señalamos en el apartado de metodología en el proceso realizado con las familias a lo largo de la investigación fuimos recorriendo la historia de su vida con su hijo/a con EM, y acercándonos a la historia escolar para tratar de recoger sus contribuciones más importantes. En este apartado se puede ver que las familias subrayan la importancia del primer momento, las actitudes de los profesionales de la escuela, la necesidad de informar y de compartir información y de colaborar y trabajar coordinadamente.

3.3.1.-La historia de vida escolar de nuestros hijos/as con EM.

El primer reto para estas familias comienza con el momento de incorporación de sus hijos/as al sistema educativo, es decir, a los 2 o 3 años. Todos ellos narran experiencias diversas y no siempre son las barreras físicas el principal límite.

"mi primera aproximación cuando llegué a la escuela la primera vez que toqué a la puerta la directora su obsesión era.. tu aquí no, aquí no, pero yo me empeño porque era el centro que me gustaba"

“...quería que compartiera tiempo con niños habíamos tenido muy poquito porque.....recorrí todos los colegios de la zona...cada cual su versión. Imagínate... que vas con tu niña visitando cada centro y cada centro que ibas una excusa tras otra..... en otros no llegas ni hablar con los directores...” (S3)

Aún cuando a veces sienten que no son escuchadas, las familias recuerdan que es un trabajo sin descanso, que hay que luchar todo el tiempo, en todos los niveles, dentro y fuera del centro y sobre todo los cambios de etapa o centro son momentos más críticos si cabe:

“en 1º ESO...desde el centro de primaria ya le dicen que tengan en cuenta que necesita autobús adaptado desde mucho tiempo atrás...sin embargo, el autobús no estuvo adaptado y tuvieron que ponerle taxi todo el primer curso” (S3)

Pero reconocen que cuando todos colaboran y el trabajo está coordinado entre los profesionales y con la familia se minimizan las dificultades. Entonces es posible avanzar y lograr los objetivos escolares.

“la auxiliar entraba a ayudarle en lectoescritura ...los profesores le han hecho adaptaciones en la evaluación haciendo exámenes orales”; “Para lo que ha necesitado ha tenido apoyo individual saliendo de las horas menos significativas...Es un trabajo de sol a sol, en casa...horas, horas, horas...”;“los críos tienen que tener un plan de refuerzo individualizado...está legislado.” (S3)

3.3.2.-Los profesionales en el proceso de escolarización de nuestros hijos/as: experiencias significativas y mejoras.

Las familias describen aquellas personas que han sido significativas en el proceso de escolarización de sus hijos/as y que por sus cualidades han facilitado su proceso escolar.

Recuerdan el papel de los directores de centro: “en la escuela de 2 años ... había un escalón, la directora dijo que no había ningún problema, intentarían quitarlo hablaron con el ayuntamiento pero no lo pagaba que lo haría el APA”;
“cuando va a la escuelahay escaleras, hay de todo, pero siempre nos dijeron que no había problema que ellos se iban a encargar de subirlo y bajarlo...hasta que ponen el ascensor ellos se han encargado de subirle de bajarle....experiencia buenísima” ; “Al final encuentras un centro en el que una persona... es una directora que te dice que “tu hija se escolariza....- yo la veo gateando con mi hija por la alfombra” me digo a misma que no tengo más que buscar...a pesar de todas las barreras físicas que había...” ;
“momentos maravillosos.. recuerdo yo trabajaba en frente del colegio...un día que llevé a mi hija al colegio y olvidé decirles que mi hija había empezado a andar ...un despiste como otro cualquiera...y la que salió con mi hija llorando me dijo ...- tu hija

anda" (S3)

"yo trabajaba mi hija fue bebé, bebe....tenía que buscar un sitio que tuviera comedor....tenía rehabilitación, utilizábamos todos transportes que necesitábamos (ambulancia, autobús)...en aquellos tiempos no era normal pero yo tuve toda la ayuda en aquel centro" (S3)

"sí, hay gente que se implica... y esa es la gente que lleva adelante a los niños, independientemente de que estén en aulas de apoyo, sean auxiliares, ...PT, la cocinera...yo creo que son las personas" (S3)

Entre las personas significativas, subrayan al tutor/a como figura clave. Su actitud y expectativas tienen una gran influencia en el proceso educativo de sus hijos/as.

"había una monja "divina" "más bonita que ni sé" fue le cogía "aupas"(en brazos) y la llevaba porque había multitud de escaleras. Allí tuvo a Araceli..."el no va más" y Lourdes que fue la auxiliar...Recuerdo todos los nombres importantes. Le enseñaron todo ...aprendió a comer con ellas..., a casi todo lo que tuvo que hacer" (S3)

"Mariví" o "Txaro" son algunos de los nombres de las tutoras que recuerdan las familias.

El/la auxiliar de apoyo educativo es otra de las figuras clave en la escuela para la vida de sus hijos/as y de la propia familia. El perfil profesional del auxiliar es muy reconocido por las familias. Resaltan la importancia de su competencia profesional y actitud con el niño/a para atender las necesidades que con relación a la autonomía a nivel de alimentación, higiene, etc. y facilitar el logro de resultados positivos en el proceso de aprendizaje y en la interacción con sus iguales en el transcurso de la escolarización.

"es muy importante la continuidad de este profesional" (S4)

" la auxiliar una de las personas más significativas...es de las que más tiempo pasa con ella ... Raquel ... mi hija ha tenido auxiliar desde los dos años por tener alimentación con botón gástrico. Desde el principio pusieron empeño..." (S3)

"Susana la auxiliar era su, su, su... su compañera, su mano derecha, y el pie, ...íbamos a la cama con Susana, nos levantábamos con Susana y estudiábamos con Susana" (S3)

Prever las necesidades y facilitar la información necesaria a los auxiliares de apoyo educativo es un requisito para garantizar una mejora de la atención.

"hemos pedido que las auxiliares cubriesen las necesidades de cada niño y sepan antes de que el niño empiece en septiembre que necesidades tiene .. no necesita lo mismo un niño sordo que uno con espina bífida, que un niño con diabetes..." "dicen muchas veces no es mi tarea...¿cuál es entonces su tarea?" (S3)

"cada auxiliar debería de aprender...o bien con las asociaciones o con las familias...que es lo que tiene que hacer con ese niño..."(S3)

Pero además de ciertas características de los profesionales, ellos consideran que hace falta un compromiso de todos los estamentos, desde el equipo directivo al conjunto del equipo docente. Se lo tienen que creer, y cuando esto no sé hace así, las actitudes, expectativas de las personas y su compromiso-afectan a sus hijos/as:

"con el cambio de dirección se ha diluido...se dice al principio de curso lo de la inclusión pero....este curso se han dejado a mi hija dos veces cuando iban a ir a una salida del colegio marchándose el profesor con el aula...nadie se ha disculpado con ella-su hija, ni nadie le ha informado de lo que ha pasado" (S3)

"Dependeros de las personas....valor humano... para mí fue determinante... para la titularidad de la ESO ...supieron estar a la altura, se implicaron y quizá subieron una nota ...no lo sé pero eso fue el empujón que necesitaba" (S4)

Por ello, a nivel educativo también, las familias ven imprescindible que haya una coordinación y comunicación efectiva y reglada entre las diferentes figuras del centro; auxiliar, PT, profesorado, tutor/a, logopeda y fisioterapeuta.

"Lo ideal que fuéramos a las reuniones no solo nosotros con la PT(profesora de pedagogía terapéutica), sino todos los implicados, PT, laguntzaile, andereño...", y éstos profesionales se pasarán entre sí la información del niño/a; qué le pasa, cómo hay que actuar, qué necesita, etc"

"yo no tengo que estar llevando todos los años las mismas carpetas al tutor... "En el instituto cambia la cosa..... Cada curso tengo que ir a cada tutora o profesora a explicarle y enseñarle las necesidades que tiene mi hijo." (S3)

Estas familias, quizá más que el resto, necesitan canales que aseguren una relación continuada y fluida. Las familias recalcan la importancia de ser y estar informados sobre el proceso educativo de sus hijos/as y de los caminos a seguir en este proceso, desde el qué y cómo hacer hasta con qué hacerlo. Cuando esta información no se da de forma natural y reglada son las familias las que tienen que hacer presión para ser informadas.

*"... exige porque tienes todo el derecho. Pide y pregunta... Plantéate que tienes todo el derecho del mundo...".
"todo el mundo tiene que ir tranquilo y educadamente por las escaleras...yo había impuesto que mi hija aparcara la silla y que anduviera con las muletas..." (S3)*

La importancia de la comunicación familia-escuela es una cuestión que aparece a lo largo de las sesiones: *"yo tengo tres reuniones una al trimestre, me lo peleo mucho y acude el director del centro, la jefe de estudios, la tutora, la P.T., y la del Berritzegune y mi marido"; "... ya se ha ido suavizando y ya no vienen todos...hay un camino hecho...tienes que conocer mucho lo que te corresponde...para exigir...para que te lo den." (S4)*. Aunque no todas las familias se sienten en igualdad de condiciones para coordinarse con el centro, para participar, pedir información.

Los centros no siempre se muestran sensibles a las diferentes necesidades y realidades:

“parece que no quieren que te enteres, tienen un corporativismo y un hermetismo que es una pasada...” (S6). “..la falta de comunicación con el profesorado del aula..... sobre las actividades que se están realizando, la programación, las salidas para poder ir trabajando también desde casa” (S6)

Las familias mencionan la importancia del papel de los Berritzegunes (Servicio apoyo, asesoramiento y seguimiento a los centros escolares y alumnado del Departamento de Educación del Gobierno Vasco) y la necesidad de que se dé una mayor coordinación o/y continuidad en los profesionales que hacen el seguimiento del alumnado: *“por fin han puesto a un asesor .. de los hijos ...porque justo cambian con los que más les cuesta” (S1)*

Para garantizar un mejor proceso de escolarización y su continuidad las familias consideran fundamental la coordinación desde el Berritzegune: *“para eso lo que tiene que haber es un protocolo de actuación para educación...para berritzegunes y centros” (S6)* y también a nivel interdepartamental (educación y sanidad). Son niños/as que debido a sus problemas de salud tienen numerosos ingresos hospitalarios, recaídas, y períodos largos de ausencia que requieren más coordinación y aprovechamiento de los tiempos...*“Para mí el problema está en la coordinación... en el caso de mi hija la auxiliar iba al hospital al principio para que la cirujana le explicará cómo hacer las curas...”; “pero como en todo esto acabas dependiendo de la voluntad de la persona...” (S6)*

Siendo los profesionales de la educación motor fundamental para impulsar y facilitar el desarrollo de buenas prácticas inclusivas, las familias señalan la necesidad de que se visibilice de una forma positiva a sus hijos/as, generando espacios inclusivos, donde se tengan en cuenta y se respeten las voces de todos y todas no se acepte ningún tipo de discriminación, y lo hacen a través de sus experiencias:

“qué hagan propuestas reales para que los niños diferentes tengan un protagonismo” (S5)

“Tiene que ser un tema más reglado... hay una obligación disfrazada... la visibilidad se genera en el ámbito educativo escolar... todas las actividades que se hacen conjuntas, que son el día del deporte... ha ido a la tamborrada y le ayudaban... es la manera más eficaz porque los otros reconocen y alaban y establecen un pacto como de a éste también hay que tenerle en cuenta...”(S5)

Si quereros hacer de la escuela un referente para la inclusión social quiénes forman parte de ella (profesionales, alumnado, familias) deberán evitar situaciones de exclusión y planificar las acciones en términos más inclusivos:

“... al coger el ascensor cuantas veces he pedido para que pudiera subir alguien (compañero/a) con ella para que no fuera la

diferente...tenía que esperar a subir con el profesor de turno...siempre esperando”; “cuando se olvidan de ella en la excursión...” “¿ha pensado el profesorado cómo se puede sentir?” (S3)

Las familias reclaman calidad educativa: *“la mía está en una etapa que viene todos días pintada de arriba abajo..por qué ... está a pasar “las horas muertas” cuando no viene la profesora de apoyo....” (S6).*

Mejorar en la planificación y la coordinación del trabajo de los profesionales del centro/aula para posibilitar igualdad de oportunidades y logro de los objetivos académicos.

“.....Al fin y al cabo el profesor tiene un año o dos cursos para ver que puedes aprovechar del chaval.....y que haya un entendimiento también para con los compañeros, yo no copio los enunciados pero que los demás lo entiendan. (...) ser capaz de valorar y positivar todas las capacidades...valorar lo que hacen,... apoyo positivo. (...) apoyar y posibilitar flexibilidad en la realización (evaluación oral) no evaluar la calidad de la escritura) (sesión 25/04/2013)

4.-A modo de conclusión.

Los resultados obtenidos a partir de las voces de las familias a propósito de su experiencia en el proceso de escolarización de su hijo/a con EM nos invitan a la reflexión sobre algunas cuestiones:

- Para las familias afrontar el día a día es en sí mismo un reto. Es por ello, que aspectos tales como: la cantidad y calidad de la comunicación con los profesionales de todos los servicios con quienes tienen que establecer contacto; la necesidad de una mayor coordinación entre esos mismos servicios, y de su adecuación para responder a las necesidades que el niño/a tiene durante su etapa escolar son fundamentales.
- El entorno en el que se desarrolla la vida de las familias y sus hijos/as condiciona también las oportunidades para una inclusión educativa y social efectiva. Es un hecho la dedicación que exige un hijo/a con una discapacidad, por ello, se hace imprescindible que los diferentes organismos institucionales tanto a nivel estatal como local garanticen y promuevan acciones de mejora en cuestiones como la accesibilidad física del entorno y, especialmente, para la conciliación laboral, familiar y personal.
- Una respuesta educativa inclusiva es posible si se da la implicación de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso educativo del niño/a. En el día a día de un niño/a con una EM hay que adecuar la respuesta educativa (su tiempo en el centro, aula y la actividad escolar) y la respuesta a las

necesidades derivadas o consecuencia de su salud. El logro de mejores resultados depende de la realización de acciones conjuntas, desde la coordinación con los servicios externos de apoyo al centro (servicios especializados, educativos o médicos), como del compromiso y la coordinación en los diferentes niveles de organización del mismo (dirección, profesorado, tutores, otros educadores y auxiliares, etc).

- Será necesario poner especial atención en algunos momentos de la escolarización que las familias describen como críticos para ellas y para el proceso escolar de sus hijos/as. La incorporación a la escuela o en la transición de una etapa educativa a otra, especialmente, de la etapa primaria a la secundaria será fundamental: cuidar y tener un plan de acogida, y la coordinación y comunicación entre profesionales de los distintos centros o etapas.
- Ofrecer una respuesta de calidad a una persona con una EM no cabe desde actuaciones unidireccionales o separadas, sino desde una acción coordinada entre los diferentes profesionales. De este modo, por ejemplo, para que el auxiliar de apoyo educativo o el maestro/a en el centro puedan dar la respuesta más adecuada necesitarán de la colaboración de otros profesionales (por ejemplo: para informar sobre necesidades detectadas en el centro, para la realización de la actividad escolar o desde el área de la salud a considerar y de tener información, protocolos y ayuda para saber cómo afrontar determinadas situaciones-un cambio de sonda, medicación, actuación ante un ataque..., etc.)
- Algunas de las acciones de mejora de la respuesta educativa implican prever y anticipar necesidades de los niños/as con EM en el centro, aula y establecer medidas de coordinación con todos los agentes y servicios implicados; así como mejorar la planificación educativa aplicando las estrategias organizativas y metodológicas que posibiliten las mismas oportunidades de aprendizaje que para el resto del alumnado con o sin necesidades de apoyo educativo.
- La colaboración y la participación no deben ser de carácter unidireccional, de la escuela a la familia o entre los profesionales de la escuela y de otros servicios. Es importante que la familia muestre esa misma actitud de colaboración y participación para facilitar a los diferentes profesionales la posibilidad de ofrecer una respuesta adecuada. La familia debe ser punto de referencia aportando una visión de conjunto de la respuesta que se esté dando a su hijo/a, de las necesidades, avances y aspectos de mejora.

5.- Referencias bibliográficas.

- Arostegi, I. (2002). *Calidad de Vida y retraso mental*. Bilbao: Ediciones Mensajero....
- Carpenter, B. (1998). Defining the family: towards a critical Framework for familias of children with disabilities. *European Journal os Special Needs Education*, 13, 180-188.
- Castro , A. y García-Ruiz, R (2013). La escolarización de niños con enfermedades raras. Vision de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(1),119-135
- Chavarría, S. y Stupp, R. (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista de Educación*, 23, 51-62.
- Consejo de Europa (2006). *Recomendación del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*. Adoptada el 5 de Abril de 2006.
- David, T. (1994). *Working together for young children multiprofessionalism in action*. London: Rourledge.
- García, M.M. y Mateo, R.I. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención Primaria*, 25, 181-186.
- Grande, P. (2011). *Estudio de la coordinación interinstitucional e interdisciplinar en atención temprana en la Comunidad de Madrid: la experiencia del programa marco de coordinación de Getafe*. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid.
- Gobierno Vasco (2012). *Plan estratégico de atención a la diversidad en el marco de una escuela inclusiva*. Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Servicio de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gazteiz.
- González R. (2007). *Investigación cualitativa y subjetividad. Los procesos de construcción de la información*. México: Mcgraw Hill;
- Lacasta, J. J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar. En M. A. Verdugo (dir.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.
- Lozano, M. y Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En M. A. Verdugo (dir.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.
- Muntaner, J. J. (1998). *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Laboral*. Madrid: Narcea
- Paniagua, G., Palacios, J. (2005). *Educación Infantil. Respuesta educativa ante la diversidad*. Madrid: Alianza Editorial
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A quantitative Inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Powell R.A., Single H.M., Lloyd K.R. (1996). Focus groups in mental health research: enhancing the validity of user and provider questionnaires International. *Journal of Social Psychology*, 42(3): 193 – 206.
- Rodrigo, M., y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R., y Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Sobre las autoras:

Zuriñe Gaintza Jauregi

Correo electrónico: zuri.gaintza@ehu.es

Licenciada en Biología y en Psicopedagogía

Doctora por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

Miembro del Equipo INKLUNI

Profesora del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Sección de Bizkaia. EHU/UPV.

Igone Aróstegui Barandica

Correo electrónico: igone.arostegui@ehu.es

Licencia en Filosofía y Ciencias de la Educación. Universidad de Salamanca.

Doctora en Pedagogía. Universidad de Deusto-Bilbao

Master en Educación Especial. Universidad de Deusto-Bilbao.

Miembro del Equipo INKLUNI

Profesora del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Sección de Bizkaia. EHU/UPV.