

Planteamiento inclusivo de la participación de la familia en contextos de intervención con alumnos con discapacidad

(Inclusive approach of family involvement in intervention contexts with students with disabilities)

ISSN (Ed.Impr.): 1889-4208

Recepción: 01/02/2012

Aceptación: 01/05/2012

Fernando Peñafiel Martínez

(Universidad de Granada)

RESUMEN

Partimos del hecho de que cada persona con discapacidad es diferente, tanto por sus propias características como por el entorno que le rodea y las posibles interacciones que establece con él. El papel del ambiente que rodea a estas personas va a estar influida por la construcción social que hagamos de la discapacidad. Ante ese planteamiento, la familia es el elemento principal y de mayor de apoyo para el individuo. De su implicación y de sus actuaciones va a depender, sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y calidad de vida de la persona. Verdugo (2003) señala que las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y representar roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características. Su adaptación o la falta de ajuste va a depender, entre otras variables, de la interacción que se produzcan en el entorno, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso y de las expectativas. Encontrar ámbitos y contexto de intervención, en donde ellos puedan ejercer su responsabilidad, les ayudará a crecer como padres y como personas. La perspectiva es generar estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración familias, sociedad y escuela/profesionales en lugar de establecer una jerarquía profesional-familia en la cual esta última es solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones. La participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental, lo que no debe obviar el estudio de las necesidades de apoyo de la propia familia.

PALABRAS CLAVES

Participación, Familia, Discapacidad, Ámbitos y contextos de intervención.

ABSTRACT

We assume that each disabled person is different, both for its own characteristics and because of the surrounding environment and possible interactions which can be established with him. The role of the environment surrounding these people will be influenced by the social construction we make of disability. Given this approach, the family is the principal and most important support for the individual. Many of the expectations, opportunities and quality of life of the person will depend, no doubt on the family's implication and acting. Verdugo (2003) notes that families with a disabled member are involved in playing a greater number of tasks and represent personal roles than families whose members do not show these characteristics. His adaptation or lack of adjustment will depend, among other variables, on the interaction occurring in the environment, family resources and estimation of the seriousness of the event and expectations. Finding fields and answer intervention, where they can exercise their responsibility, will help them grow as parents and as individuals. The perspective is to generate structures of thought and work in a collaborative level with families, society and school / professional rather than establish a professional-family hierarchy in which the latter one is only a passive recipient of the guidelines and interventions. The active participation of the family in all phases of care to the person with disability is essential, so do not ignore the study of support the family needs.

KEYWORDS

Participation, Family, Disabilities, Scopes and contexts of intervention.

(Pp. 15-XX)

1. Introducción

Cuando hablamos de personas con discapacidad, casi siempre hacemos referencia a los procesos que se dan en el ámbito escolar. Casi nunca nos planteamos el papel que la familia puede desarrollar y la importancia de esta estructura en el desarrollo de la persona con discapacidad. Es por ello que consideramos fundamental iniciar este capítulo destacando su cometido y la relación con otras instituciones. Es importante destacar que la dinámica de estas familias no tiene por que diferenciarse del resto, si bien deben adecuarse a las necesidades y nuevos acontecimientos que en su seno se van a producir.

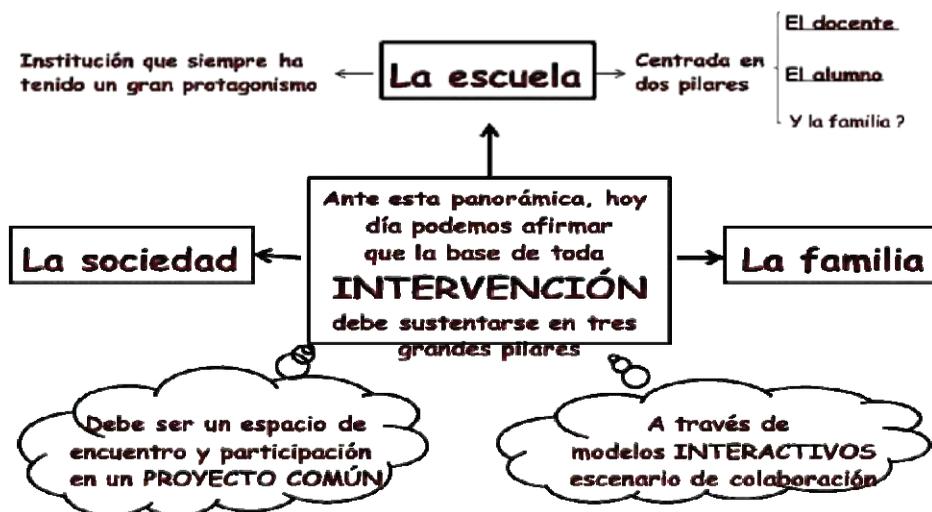
Así pues, y como señala Suarez Riveiro (2011: 115), las familias con personas con discapacidad han de hacer frente a las mismas problemáticas, necesidades y limitaciones que cualquier otra familia, a las que se le suman las propias de atender, educar y convivir con una persona que por su discapacidad presenta unas circunstancias más específicas.

Son muchos los autores, con los que coincidimos, que consideran que la familia se constituye en el primer contexto socializador de las personas y núcleo básico de toda agrupación humana. Pero además, en el caso de personas con discapacidad es el primer y más importante elemento de acogida. Según la encuesta sobre discapacidad

de 2010, en uno de cada cinco hogares vive al menos una persona con discapacidad.

Haciéndonos eco de las palabras de Suarez Riveiro, tradicionalmente la familia siempre ha sido la encargada de cuidar a los hijos y a las personas con discapacidad, siendo los cuidadores informales los que han tenido un mayor protagonismo en su bienestar. Sin embargo, en épocas,afortunadamente pasadas, muchas personas con discapacidad eran abandonadas o expulsadas por su propia familia debido a creencias sobre el origen de sus déficits. En algunos casos se llegó a considerar que eran un castigo o una maldición, en otros incluso como algo demoníaco. Posteriormente, muchas familias optaron por transferir su responsabilidad hacia determinadas instituciones (centros de educación especial, internados y asilos) para que se ocuparan de su cuidado.

Siguiendo este planteamiento, Rodríguez (1998: 290), señalaba que estas otras instituciones, principalmente la escuela se asentaba en dos grandes pilares: el maestro y el alumno. Hoy día, a estos dos planteamientos habrían que añadirles una nueva realidad: la familia. Tanto uno como otro, es decir, la familia y el centro educativo, han pasado por una fase de ignorancia recíproca, en la cual las relaciones se desarrollaban más al modo de "entes" distintos e incomparables que como lugar de encuentro y participación en un proceso común.



Pero con el paso del tiempo, la familia, como institución, ha experimentado una gran variedad de transformaciones, especialmente con respecto a sus posibles:

- Particularidades, naturaleza y rasgos (distintos tipos de estructuras familiares; composición por un menor número de miembros, que le confieren menor capacidad de respuesta; mayor número de casos de personas con discapacidad que viven solas; disociación entre padre biológico y padre socio psicológico; ausencia de figura paterna, ...),
- creencias, confianzas y seguridades
- roles, patrones, esquemas y modelos y al
- tipo de relaciones entre los miembros que la integran, paradigmas (papel profesional-laboral de la mujer o la ampliación de la cobertura escolar).

Su estructura clásica predominante (pareja heterosexual, monogámica, casada y con hijos) convive en la actualidad con otros tipos de estructuras (monoparentales, parejas de hecho, con padres divorciados o separados, con hermanastros y padrastros, hijos adoptados, parejas homosexuales). Sin embargo, pese a esta profunda diversificación y variación, es habitual que la familia siga siendo considerada como la unidad fundamental de la sociedad, debido a que cumple unas importantes funciones.

Del mismo modo las intervenciones que se lleven a cabo, con personas con discapacidad, deben de partir de planteamientos y modelos interactivos, de participación y de colaboración. Como señalan Peñafiel y Torres (2002: 44) para que un aprendizaje sea significativo y tenga alguna trascendencia es preciso que se establezcan mecanismos de funcionamiento interactivo entre el niño y su ambiente. Es, por tanto, en la familia y en el ambiente que le rodea donde las distintas intervenciones cobran realmente su sentido.

La familia va a ser la depositaria de un fondo, extremadamente rico de práctica, estilos, creencias, concomimientos y experiencias que constituyen la base de la educación y el desarrollo integral del sujeto. Sea o no consciente, cada familia tiene su propia teo-

ría construida a partir de os elementos más o menos organizados que, a su vez, extraen de las ideas del marco social.

Junto con el centro educativo, la familia constituye el medio esencial en los que se encuentra el nutriente cotidiano para los comportamientos y las conductas de sus miembros. Es en ambos donde la génesis de dichas conductas se produce siendo estas dos esferas de la vida donde el sujeto interactúa y se obliga a una coparticipación de responsabilidades,... Por lo tanto el paso previo a cualquier intervención sobre las personas con discapacidad será la de conocer, concretar y valorar su entorno familiar así como las variables que inciden en su dinámica.

2. El papel de las familias con personas con discapacidad

Como comentábamos anteriormente, pese a las profundas diversificaciones y variaciones sufridas, es habitual que la familia siga siendo considerada como la unidad fundamental de la sociedad. Esto es debido a que cumple una serie de funciones que le siguen imprimiendo dicha relevancia, tanto a nivel social como personal, y más si uno o más de sus miembros son personas con discapacidad (Suarez Riveiro, 2011). Entre dichas funciones destacamos las siguientes:

A. Soporte, apoyo y cuidado

Uno de los fines básicos de la comunidad en la que vivimos es la de garantizar determinados niveles de bienestar en educación, sociales, sanitarios, de empleo,.. Es evidente que este objetivo, no sólo no se ha logrado, sino que las posibilidades para que esto ocurra cada vez están las limitadas y están restringidas a variables que condicionan el desarrollo de esa comunidad.

Esta situación se multiplica, a la vez que se magnifica en sentido negativo, cuando

hablamos de su concreción para personas con discapacidad. En muchos casos los sistemas sanitarios y sociales presentan una inadecuada y reducida oferta de ayuda y, por supuesto, muy desigual en función de la comunidad o grupo social de referencia. Por dicho motivo, son las familias las que se ven obligadas a compensar dichas carencias y constituirse en la red de bienestar real para dichas personas, proporcionando apoyo y soporte en situaciones y momentos de riesgo para sus miembros; como sucede cuando en uno de ellos se produce una discapacidad.

Así, según la encuesta de discapacidad de 2008, en el 79,3% de los casos de personas con discapacidad el cuidador principal reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados. Las familias de las personas con discapacidad soportan, muchas veces de forma exclusiva, el esfuerzo que en gran número de casos implica la atención a estas personas; el cual incluso puede llegar a sus límites cuando se trata de personas gravemente afectadas. Dicha atención, también denominada apoyo informal, se suele prestar diariamente y se dirige a aspectos como la alimentación, la higiene, el transporte, etc.

Además, es importante destacar y como señala Suárez, es preciso destacar que dentro de las propias familias el reparto de tareas y responsabilidades en la mayoría de ocasiones no es equitativo, siendo mayoritariamente las mujeres (madres, parejas, hijas, etc.), en edades mayoritariamente comprendidas entre los 45 y los 64 años, las que soportan dicha responsabilidad (el 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principales, según la encuesta de discapacidad de 2008).

Cuando la persona con discapacidad es menor o cuando no puede, la familia también es la encargada de tomar decisiones fundamentales para su vida.

B. Contexto de desarrollo de la persona

La familia es habitualmente el lugar en el que la persona con discapacidad se desarrolla y obtiene una gran diversidad de aprendizajes y estímulos, tanto a nivel afec-

tivo como físico, intelectual y social. Tal es su importancia que en épocas pasadas, cuando por ignorancia algunas personas con discapacidad eran aisladas de su familia, el resultado era el incremento de sus limitaciones debido a la falta de dichos estímulos.

Cuando la persona con discapacidad es un menor, los padres son los principales responsables de su desarrollo y educación, con quienes puede pasar la mayor parte del tiempo, quienes eligen los objetos con los que juega, quienes le proporcionan su ambiente físico y emocional y quienes mejor le conocen. Pero además, dicha acción educativa y socializadora no se limita únicamente a los hijos o a los periodos iniciales de la vida, sino que se produce sobre cada uno de sus miembros, estando dicha acción en función de la edad y del estatus de la persona.

C. Encauza la integración social del individuo

En el entorno familiar se aprenden las primeras competencias sociales y un modelo de comportamiento que servirá al individuo tanto para establecer relaciones y lazos afectivos como para afrontar las situaciones de conflicto y problemas que surgen a lo largo de la vida.

D. Ámbito de expresión de la afectividad

Una de las funciones más importantes de la familia es la de proporcionar cariño y estima a sus miembros. Esta función es fundamental para el autoconcepto y autoestima del individuo y más en el caso de las personas con discapacidad quienes en muchos casos suelen mostrar menores niveles en dichas variables.

E. Ámbito de control de la conducta y de establecimiento de la disciplina

Como hemos señalad anteriormente, la familia, junto con la escuela, tiene como una

de sus funciones socializadoras más importantes el control de la conducta y el establecimiento de unas normas y de la disciplina.

Ríos González (1986), señala que las influencias dentro de la unidad familia no se producen únicamente de forma unidireccional. En el contexto familiar se dan muchas situaciones de interactividad entre todos y cada uno de sus miembros y en las relaciones que se establecen entre ellos. Los elementos que intervienen, los entornos en los que se producen, los objetivos que se persiguen, las situaciones que se generan,.. constituyen un cúmulo de escenarios y condiciones propicios y favorecedores de estas interacciones.

Es importante verificar, que en dicho sistema abierto y flexible, no se introducen dispositivos y mecanismos ajenos y distorsivos a la realidad que pretendemos crear. Suarez señala, entre otras:

- Que vean afectada su propia participación social, como resultado de la situación en que se ven inmersos.
- Que se vea afectada la relación entre el resto de miembros de la familia, especialmente la del matrimonio cuando la persona con discapacidad es el/la hijo/a, debido a que su único referente pueden llegar a ser las necesidades de la persona con discapacidad y las situaciones problemáticas.
- Que sufran estrés, debido a su intensa dedicación a otra persona y a la ausencia de satisfacción de las propias necesidades.
- Que vean afectado su desarrollo laboral (teniendo incluso en ocasiones que renunciar uno de los miembros a su trabajo, para así poder ofrecer mayor dedicación a la persona con discapacidad) y económico (debido a lo gastos sanitarios, de estimulación, educativos, de recursos, de cuidados y de traslados que deben de realizar).
- Que estén desorientados con respecto a su actuación sobre la persona con discapacidad. En muchos casos no saben si su actuación es realmente la adecuada, lo cual puede generar preocupación o ansiedad.

En contraposición con todo lo anterior, también debemos indicar que en ocasiones los comportamientos agresivos que se ejercen contra las personas con discapacidad se producen dentro de la propia familia. Estos comportamientos agresivos suelen aprovecharse de su vulnerabilidad y pueden ser:

- de *carácter pasivo*: la desatención o la toma de decisiones en lugar de ellos cuando en realidad están plenamente capacitados para hacerlo por ellos mismos, o
- de *carácter activo*: la explotación, el ridiculizarles o la agresión. Incluso en ocasiones estas conductas agresivas pueden ser relativizadas por parte de la persona con discapacidad o por el resto de la sociedad, por el hecho de proceder de aquellas personas que en teoría se ocupan y cuidan de la persona con discapacidad.

2.1. El principio de una realidad, comienzo de la intervención

El nacimiento de un niño/a con discapacidad, es en cualquier familia, un acontecimiento inesperado para el que ningún padre o/y madre están preparados, y por su puesto porque nunca se ha planteado esta posibilidad. Desconocer qué es y qué significa dicho acontecimiento, y en algunas ocasiones puede llegar a tener una idea pre-dispuesta del mismo que en la mayoría de las ocasiones no favorece el asumir el problema que se les ha planteado.

De ahí que la aceptación del niño en la familia tenga que cubrir un proceso largo, a veces interminable penoso, duro y difícil antes de llegar a intervenir.

Haciendo referencia a Quintero (1.992) entre las variables que inciden en el proceso de aceptación de un niño con discapacidad por parte de las familias podemos destacar:

- Las propias características del niño: grado de afectación, alteraciones, estabilidad, etc.
- Momento en el que produce el diagnóstico.

- Características familiares: padres que niegan la evidencia y esperan un milagro, padres ansiosos que reconocen el estado de su hijo, padres realistas pero pesimistas, padres que aceptan la realidad.
- Nivel socioeconómico y cultural.

Los padres de un niño que nace con problemas se topan, generalmente con la ignorancia que ellos mismo tienen sobre el tema y segundo con la incomprensión de una sociedad, a veces intolerante, con todo lo que se desvíe de la norma. En definitiva tienen que enfrentarse a situaciones y condiciones que otros padres no afrontarán.

Para este autor, la reacción de los padres puede ser muy variada, pero es posible preverla. En algunas familias es una tragedia, en otras es una crisis que puede resolverse, para otras en el momento no es un problema en sí, pero será un elemento de la lucha cotidiana por la supervivencia. La mayor parte de los padres no tienen experiencia ni están preparados para tratar a un hijo que tiene un déficit.

En su proceso de adaptación a la nueva situación pasan por distintas etapas. Los padres deben saber que sus sentimientos son comunes a otros y que sus reacciones son legítimas, necesarias, representando la reacción común ante la frustración y el conflicto.

Partiendo de los estudios realizados, podríamos distinguir distintas fases en la reacción de los padres ante la llegada de un hijo deficiente:

- Primera fase: fase de incertidumbre: el shock, la negación, el dolor y la represión,..
- Segunda fase: la ambivalencia, el sentido de culpa, la rabia, la vergüenza,..
- Tercera fase: el pacto, la negociación, la adaptación y la reorganización, la aceptación,..

Haciendo énfasis en las afirmaciones y estudios realizados por Domingo (1.998: 76-79), coincidimos con el autor en que el nacimiento de un hijo/a con algún tipo de patología o trastorno, no es especialmente traumático por no ser aparente en un primer

momento. Es una situación que se comienza a intuir, sospechar y temer poco a poco hasta que se realiza el primer diagnóstico. El cómo se vive esta circunstancia y de qué forma reciben la información será un momento crítico en sus vidas que marcará el futuro inmediato de las mismas y que no se olvidará fácilmente en el curso de su vida.

En esta línea este autor señala que los padres en general y en especial las madres, experimentan reacciones emocionales diversas en función de las dimensiones presentes y sus especiales características, por lo que no hay dos padres iguales, como tampoco hay dos alumnos con necesidades iguales. Aún así se da un ciclo de desarrollo desde el nacimiento del hijo discapacitado hasta la reconstrucción del equilibrio familiar y personal que supone la plena aceptación del chico y sus especiales necesidades, de cara a la implicación para actuar en la línea del pleno e integral desarrollo de su hijo.

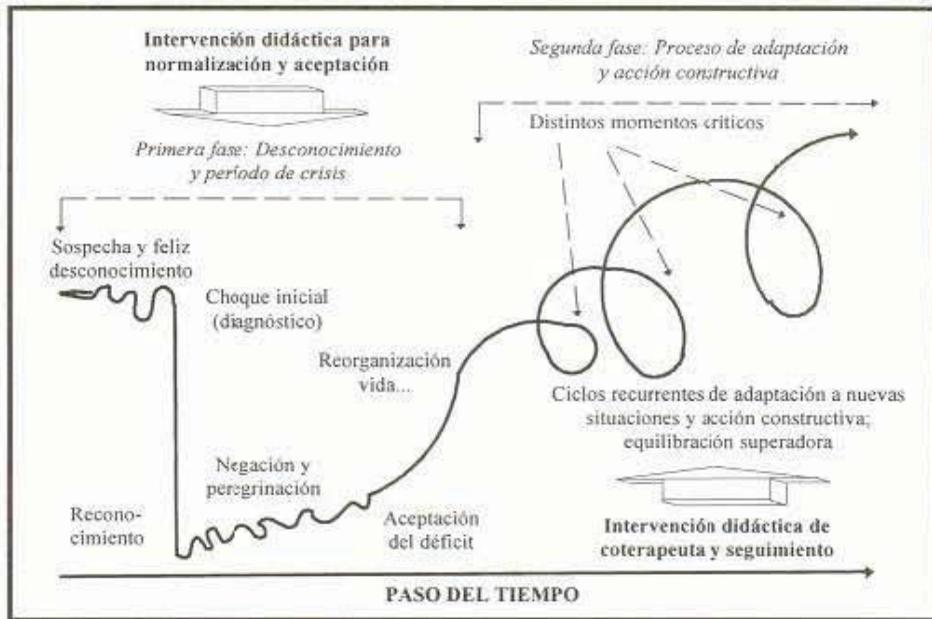
En este sentido, aparecen con cierta regularidad - en cuanto a secuencia, pero muy diversa en cuanto tiempo de permanencia en el mismo e incidencia global- las siguientes fases momentos (Barlet, 1989, 1990, Luteran, 1985, Calvo, 1996, Carbonell, 1996):

- Del feliz desconocimiento a la sospecha. Es la época en lo que todo es 'anormalmente normal' (Calvo, 1996: 38) cuando no reacciona ante un ruido intenso, cuando no se mueve igual que los demás niños, se sospecha, se nota que... pero no quieren saberlo, no se sabe qué hacer ni qué pasa, llegan los nefastos sentimientos de compasión, o el típico ya hablara, algunos tardan más, .. las preocupaciones más conscientes de la madre contrastan con la pasividad del padre y resto de familiares...
- El periodo de crisis. Una vez que las sospechas van tomando cuerpo, se recurre a un diagnóstico, se verifican las dudas y se confirma la deficiencia. Este período consta de tres etapas:
 - el shock inicial o reacción de conmoción, se produce un breve pero

intenso momento de aturdimiento y dolor en torno al diagnóstico y la información del mismo,

- el reconocimiento de la situación, la angustiosa situación del enfrentarse al problema, la búsqueda de causas, culpabilidad... y los sentimientos de miedo, impotencia, abandono, negación ...
- la negación, búsqueda de soluciones imposibles y la peregrinación, es una retirada defensiva que puede ir acompañada de una inusitada actividad en otros sectores (distractores), y una obsesión por encontrar

un diagnóstico más optimista, que termina siendo un más de lo mismo. Su confusión y sensación de incapacidad e impotencia son tales, que se expresan en forma de rechazo. Esta etapa puede perdurar largo tiempo bajo la premisa esperanza. Durante este periodo de crisis para los padres, todo se para de golpe, muchas veces el propio diagnóstico coarta estímulos, lo que afecta también y especialmente al niño (Lafon, 1987), en este sentido, identificamos esta fase como no educativa (ver siguiente figura):



Ciclo de reacciones y sentimientos paternos ante la deficiencia o trastorno de uno de sus hijos. (Domingo, 1998: 77).

En esta línea, Domingo (1.998: 77), afirma que este reconocimiento, de no saber qué hacer o el constante estar atento, produce una relación con el entorno amenazante o desbordante que se toma en una situación de estrés recurrente -con periodos de altibajos-, y aunque aparece en estos momentos próximos al diagnóstico, estas manifestaciones de tipo estresante no se dan única ni mayoritariamente en los padres de los niños más pequeños (Orti y Fortich, 1991: 131).

3. La intervención con las familias

En la gran mayoría de casos, el papel que juegan las familias de las personas con discapacidad es prácticamente imposible de sustituirlo por cualquier otro servicio o apoyo con el que se dote a la persona con discapacidad, sin olvidar, por supuesto, los recursos de los que disponga.

En primer lugar, es preciso considerar que la intervención tendrá lugar en un entorno físico y humano, con sus propias peculiari-

dades. Dentro de la familia, la intervención a desarrollar va a depender, por un lado, de las características relativas a la persona con discapacidad y, por otro, de las características de la familia en su conjunto y de los cuidadores en particular.

Por otro lado, las familias de las personas con discapacidad suelen verse sometidas a diversos condicionantes o situaciones que hemos de tener en cuenta, entre los que podemos destacar por su importancia:

- Preocupación por la aceptación social de su hijo.
- La inseguridad producida por la falta de información.
- La frustración por las carencias del sistema.
- El coste económico que supone.
- El desgaste generalizado.

Pero además, también ha de tenerse en cuenta la vía por la que se efectúa la petición de intervención con la familia ya que ello determina o influye en aspectos como el tipo de relación, la voluntariedad o las posibilidades de la intervención. La demanda suele producirse en equipos de atención primaria mientras que la derivación se da en equipos especializados.

También debemos tener en cuenta la contribución de las actitudes, las creencias y las competencias relacionales de los distintos profesionales que estén implicados.

Finalmente, la intervención a desarrollar también ha de considerar los distintos servicios que vayan a participar (sanitarios, educativos, sociales, de ocio, etc.).

Dentro del proceso de intervención podemos diferenciar las siguientes tres fases:

- Información a las familias y creación de un clima adecuado.

Este proceso de información conlleva un respeto hacia la familia, lo cual, a su vez, contribuye a la creación de un adecuado clima de confianza, participación y compromiso.

- El diagnóstico/evaluación del caso.

Nos permitirá entender qué es lo que ocurre en la familia en relación a la

persona con discapacidad y así, poder adoptar una adecuada toma de decisiones y, si es el caso, intervenir sobre el problema.

- La intervención propiamente dicha.

El tipo de intervención que se puede realizar con las familias puede ser muy variada, dependiendo siempre del caso concreto que nos ocupe. De forma general, podemos diferenciar dos modelos complementarios, que son el asistencial y el terapéutico. El tipo de intervención asistencial consiste en la realización de tareas de aseo, vestido, limpieza del hogar, procurando enseñar a la persona a hacer las cosas por sí misma, es decir, el autocuidado. Mientras que un tipo de intervención terapéutica se dirige fundamentalmente a la modificación de determinadas conductas o situaciones problemáticas.

A la hora de abordar la intervención conviene tener en cuenta una serie de principios para su programación y aplicación y que se concretarán en sugerencias metodológicas (Van Haren y Fiedler: 2008):

- **Respecto al papel del profesional:** empatía con la familia, distancia emocional, procurar ser realista, adoptar una actitud de profesional-aliado de la

familia, respetar a la familia en su privacidad, facilitar el acceso de la familia a los servicios, comprometer a la familia en todos los niveles del programa, adoptar una metodología basada fundamentalmente en el reforzamiento positivo.

- **Respecto a las competencias a desarrollar en la familia.** Incrementar las capacidades y competencias de las fa-

milias, generar una sensación de bienestar en la familia, valorar y apoyar la toma de decisiones de la familia, comunicación abierta, desarrollar un modelo de entorno competente.

- **Respecto al entorno:** facilitar redes de apoyo, extender esa red a otros miembros de la familia, hacer partícipe a la familia en la colaboración comunitaria.

4. Principales ámbitos de intervención

APOYO EMOCIONAL	Aceptación de la discapacidad. Repercusiones para el profesional. Repercusiones sobre la relación de pareja.	
REDES DE APOYO	Apoyo mutuo. Promover dotaciones. Reivindicar derechos.	
INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE TIPOS DE SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS	Servicios en el hogar.	Cuidadores. Auxiliares. Teleasistencia.
	Servicios fuera del hogar.	Residencias. Centros de día. Familias de acogida. Guarderías.
INFORMACIÓN Y FORMACIÓN PARA LA ATENCIÓN Y EL DESARROLLO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	Sobre la discapacidad. Sobre servicios. Sobre instituciones. Sobre adopción y acogida. Sobre el entorno.	

Fuente: SUAREZ RIVEIRO, J. M. (2011): Discapacidad y contextos de intervención. Madrid. Edit. Sanz y Torres

En resumen, y como señala la Prof. Pilar Sarto, familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas.

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

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.

De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

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. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden con-

seguir un ajuste y una adaptación positiva. 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 educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

En definitiva

- La familia tiene y debe de implicarse en todos los procesos:
 - No sólo en los referidos a la información y formación.
 - Hay que generar y facilitarles contextos y escenarios adecuados.
 - El proceso de intervención requiere:
 - Compromiso con la realidad.
 - Formación.
 - Actitud positiva.
 - Implicación efectiva.
 - Asunción de responsabilidades, y
 - Trabajo colaborativo.

principios básicos para asumir la INCLUSIÓN EDUCATIVA

Referencias bibliográficas

- BARLET, X. (1990). Los padres siempre quieren a sus hijos. En *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, X, (1), 15-21
- CALVO, J. C. (1996). Tan sólo somos los padres. En *FIAPAS*, 50, 37-39
- CARBONELL, M. M. (1996). Orientaciones sobre la sordera a los padres. En *FIAPAS*, 52, 14-16

- CUNNINGHAM, C. y DAVIS, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*, M.E.C. Madrid: Siglo XXI.
- DOMINGO, J. (1998). La intervención didáctica con padres de alumnos con nee. Consideraciones iniciales y propuestas de acción desde el sentido común. En *Revista de Educación Especial*. Salamanca: Amarús.
- DOMINGO, J. (1998). Sentimiento y papel de la familia. Comprender para actuar. En Domingo, J. y Peñafiel. F. (Coords): *Desa-*

- rrollo curricular y organizativo en la escolarización del niño sordo*. Málaga: Edic. Aljibe.
- FREIXA, M. (1997). La integración de la escuela en la comunidad. El papel de la familia. En A. Sánchez Palomino y J. A. Torres (Coords.) *Educación Especial I*, Madrid: Pirámide, pp. 207-220.
- FREIXA, M. (1983). El ciclo vital de la familia de la persona con disminución psíquica. En *Siglo Cero*, 146, pág. 45-55
- GARCÍA, N. (1999). Problemas y demandas de las familias, en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp.12-17. Madrid.
- GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad.
- LUTERMAN, D. (1985). *EL niño sordo como, orientar a los padres*. México: Prensa Médica Mexicana
- MARTÍNEZ, A. M^a y RODRÍGUEZ, Y. (2010). *Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad*. Santiago de Cuba: MEDISAN.
- MARTÍNEZ, M. C. y ÁLVAREZ, B. (2002). *Orientación Familiar*. Madrid: UNED.
- NUÑEZ, B. (2007). *Familia y Discapacidad: De la Vida Cotidiana a la Teoría*. Argentina: Edit. Lugar.
- NUÑEZ, B. (2010). *El niño discapacitado, su familia y su docente*. Argentina: Edit. Lugar.
- OTAL, M. P. (2007). Atención temprana y competencia familiar. Elementos para potenciar la autonomía personal y al acceso a la vida adulta de personas con discapacidad. En Aliesa, M., Allueva, P y Puyuelo, M (Coord.): *Actas de las 1º Jornadas sobre educación y acceso a la vida adulta de personas con discapacidad*. Barbastro: "Fundación Ramón J. Sender"
- PEÑAFIEL, F. (2000). *Fundamentos Pedagógicos en la Intervención de alumnos con Necesidades Educativas Especiales*. Granada: GEU.
- PEÑAFIEL, F. et al. (2006). *La intervención en educación especial. Propuestas desde la práctica*. Madrid: CCS.
- PEÑAFIEL, F. y TORRES, J. A. (2002). *Indicadores de calidad en la educación especial*. Granada: GEU.
- Programa Nacional Para El Desarrollo De Las Personas Con Discapacidad 2009-2012: *Por un México incluyente: Construyendo alianzas para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad*. Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.
- ROLLAND, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- SARTO, M^a P. (2000). Familia y discapacidad. En III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)
- SUAREZ, J. M. (2011). *Discapacidad y contextos de intervención*. Madrid: Edit. Sanz y Torres.
- VAN, B. Y FIEDLER, C. R. (2008). Support and empower families of children with disabilities. *Intervention in schooll and clinic*, 43 (4), 231-235

Sobre el autor

Fernando Peñafiel Martínez (penafiel@ugr.es)

Profesor Titular del Departamento de Didáctica y Organización Escolar.

Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de Granada

Miembro del grupo de Investigación AREA (Análisis de la Realidad Educativa en Andalucía)

Ha realizado diversas investigaciones y publicaciones en torno a la Educación Especial, Atención a las personas con discapacidad y Orientación e Inclusión Educativa.