

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

*FACULTAD DE FILOSOFIA, LETRAS Y
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL*

*PROYECTO DE GRADUACIÓN
PARA LA OBTENCIÓN DE LA
LICENCIATURA EN
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CON MENCIÓN EN
EDUCACIÓN ESPECIAL.*

*“LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL
TRATAMIENTO DE LOS NIÑOS CON NECESIDADES
EDUCATIVAS ESPECIALES”*

AUTORA: MARIA ANGELITA SALAMEA CARDENAS

DIRECTORA: DRA. ESPERANZA DURAN

CUENCA – ECUADOR

2005

INDICE

Índice	1
Resumen.....	2
Introducción.....	3
Justificación.....	4
Objetivos.....	6
Marco Teórico.....	7
Familia.....	7
Ciclo Vital.....	9
Tipos de Familia.....	10
Diversidad.....	12
El Duelo.....	13
La Crisis.....	15
La importancia del Juego.....	18
Disciplina.....	23
Equipo Multidisciplinario.....	25
Sistema.....	27
Entrevista Familiar-Escolar.....	30
Conclusiones.....	35
Bibliografía.....	37

RESUMEN

En el presente trabajo realizo un análisis bibliográfico sobre la importancia de la familia en el tratamiento de los niños con necesidades educativas especiales, e ilustro con experiencias vividas en la labor docente con niños heterogéneos, de distintas edades y diferentes discapacidades. Es decir con una DIVERSIDAD de niños.

Con este razonamiento, la familia del niño con necesidades educativas especiales, pasa a ser un pilar fundamental para el tratamiento y posterior recuperación y la escuela será el otro, junto con el equipo multiprofesional que trabaja con el niño.

La estrategia que se utilizará para cumplir este propósito será la ENTREVISTA ESCOLAR FAMILIAR.

SUMMARY

In this work I make a bibliographical analysis about the importance of the family for the treatment of children with special educational necessities and I illustrate it with the experiences I have lived during my educational labor with heterogeneous children, different aged and different disabilities. I mean with a diversity of children.

Starting from this agreement, the child's family with special educational necessities becomes a fundamental pile for the child's treatment and his/her later recovery and the school will be another one together with the child's multi-professional team.

The strategy used to reach this goal will be the SCHOOLAR-FAMILIAR INTERVIEW.

LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO DEL NIÑO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

INTRODUCCIÓN

El motivo del presente trabajo, es analizar, el rol que debe cumplir la familia, y la importancia que tiene en el tratamiento de los niños y niñas con necesidades educativas especiales, para que sean aceptados por sus padres y tengan un espacio dentro de su hogar, luego en la escuela y posteriormente, al grupo social al cual pertenecen, siendo personas útiles y productivas consiguiendo su inserción laboral y adquiriendo así una mejor calidad de vida.

Para alcanzar este propósito, es necesario trabajar con cada uno de los miembros, que conforman, dicha familia, porque estamos habituados a asignar toda la responsabilidad a la madre o al representante del niño o la niña con necesidades educativas especiales.

Al nacer un niño con problemas, toda la armonía y expectativas se rompen, se crea un clima de conflictos y posibilidades, de desconocimiento y desesperanza, por lo tanto, se debe acompañar a la familia y apoyar para que sea efectivo su rol, para el éxito del tratamiento del niño con necesidades educativas especiales.

Dentro de una institución que trabaja con niños con necesidades educativas especiales, es importante el equipo multiprofesional, y como maestra especial, formo parte de este equipo, debemos darle el lugar que merece la familia dentro del tratamiento del niño, para esto tenemos que abordar ciertos conceptos, reflexiones y estrategias de trabajo que nos ayudarán a comprender el sufrimiento, la resignificación que tienen que hacer de su hijo, lo que representa hacer un nuevo proyecto de vida para él, la problemática social por la cual atraviesan y las privaciones de las familias de niños con necesidades educativas especiales.

Sin embargo, hay que resaltar, que cada una de las personas somos diferentes unas a otras, al darnos cuenta de esta diferencia y asumirla, estamos hablando de diversidad.

“Por consiguiente, también existe una diversidad de familias, a las cuales hay que conocer, para que surja lo positivo de ellas y con esto ayudar en la recuperación del niño con necesidades educativas especiales”. (Porot, 47)

En la escuela, un mismo método, una misma actividad no es realizada de la misma manera por todos los niños, porque tienen diferentes estrategias de aprendizaje y diferentes tiempos para aprender.

Consecuentemente, en cada una de nuestras acciones como maestras de educación especial, tenemos que planificar nuestro trabajo pensando en la diversidad de niños que tenemos como alumnos.

Para que sea positiva nuestra labor, debemos conocer y respetar la relación y la dinámica que existe con los diferentes sistemas sociales a los cuales pertenece el niño.

Para esto es necesario reflexionar sobre algunos conceptos, como FAMILIA, SISTEMA, DIVERSIDAD, NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES, INTEGRACIÓN, INCLUSIÓN y todas aquellas expresiones que sean necesarias, para la mejor comprensión de este trabajo.

JUSTIFICACION

En la presente investigación bibliográfica, se resaltaré la función que debe tener la familia y se facilitará una estrategia de trabajo, para que la familia sea el apoyo principal, para el tratamiento del niño o niña con necesidades educativas especiales.

Porque desde mi experiencia cotidiana, he visto que la colaboración de la familia, es casi nula o no existe.

Trabajando con la familia, se logrará un cambio y tener un verdadero apoyo; la responsabilidad del niño será compartida, por cada uno de los miembros, de acuerdo con la edad y el parentesco que tengan con el niño.

Al haber un cambio, el niño será tratado como los otros hijos, de igual manera y será revalorizado como sujeto y miembro de la familia.

En la cual debe ser cuidado y protegido, comparta la atención y el cariño de sus padres, con sus hermanos, que debe ser mirado en sus necesidades y potencialidades y no sea el motivo del cambio total de la vida de sus miembros, y se rompa así el equilibrio y la armonía familiar.

“Con este equilibrio y armonía, el vínculo afectivo se conserva y acrecienta de forma positiva para el niño con necesidades educativas especiales, este vínculo es muy significativo, para el desarrollo de su personalidad y su área emocional y afectiva sean beneficiadas.” (Satir, 20).

Al ser tratado como un miembro más, tiene un espacio ganado y no dado dentro de su sistema familiar.

Así obtendrá normas y reglas, límites necesarios, para vivir como ser social, como los demás miembros de su hogar, con estas reglas obtenidas, estará integrado a su familia, después en la escuela, en un grupo de amigos y así estará en condiciones óptimas para insertarse en la realidad social, escolar y laboral, sin problemas de adaptación, ni de conducta, que es lo que más dificulta la integración del niño con necesidades educativas especiales.

Voy a tratar de hacer una aproximación de su realidad, porque es una investigación bibliográfica y no de campo, es por la experiencia de trabajo con los niños y sus

padres que voy a tratar de hacer esta relación entre el contexto y lo leído.

Como maestra especial, me pareció interesante la estrategia sistémica de trabajar a través de la entrevista familia- escuela, que propone la doctora Silvia Baeza, en su libro “Funcionamiento y Clima sociorrelacional del Aula”. Con esta entrevista familia-escuela pretendo dar a conocer esta técnica de abordaje, de los problemas presentados por los niños, en donde se buscan soluciones y no las causas de los hechos que se susciten.

“La solución, de los problemas presentados por el niño, es compartida por todos los actores involucrados con la educación del niño y la responsabilidad que tiene la familia sobre su hijo no es retirada, al contrario es devuelta, a pesar de que el problema se haya presentado en la escuela.”
(Baeza, 62)

Pienso que va a ser de gran ayuda, esta estrategia: entrevista familia-escuela, cuando afrontemos las dificultades propias del niño con necesidades educativas especiales.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Resaltar el rol de la familia dentro del tratamiento de los niños con necesidades educativas especiales.

ESPECIFICOS

- Conocer la relación que debe haber entre los sistemas familia-escuela.
- Destacar la función de la familia dentro del equipo multiprofesional.
- Analizar el aporte de la familia dentro de una institución especial, desde la práctica cotidiana.

MARCO TEORICO

FAMILIA

Iniciaré el tema con las diferentes definiciones de familia, que han ido surgiendo en el tiempo y por los cambios sufridos por la sociedad.

“La familia como institución primaria y básica, como célula de la sociedad, ha sufrido cambios importantes.” (Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

El concepto de familia y los roles que dentro de ella, juega cada uno de sus miembros, se ha modificado especialmente en estas últimas décadas.

“En la primera mitad del siglo veinte, la imagen de una familia formada por un matrimonio y sus hijos fue un ideal común para amplios sectores de la población.” (Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

La mujer era preparada para el matrimonio y criar a sus hijos era lo más importante de su vida.

“Esta familia representaba el espacio legítimo para la vida sexual afectiva y reproductiva dentro de los parámetros de la decencia y respetabilidad de los grupos comprometidos con el impulso de ascenso social, los hábitos de vida promovidos por el Estado y los requisitos del mercado.” (Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

Se trató de un modelo, que excluyó otras realidades familiares muy extendidas en el país, como los hogares encabezados por mujeres y de parejas unidas consensualmente.

Los roles de género, las aspiraciones y estrategias de vida de muchas generaciones.

“El modelo de familia ideal, de principios del siglo XX confinaba a la mujer al cuidado del hogar y los hijos aunque muchas mujeres trabajaban fuera del hogar.” (Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

Los roles del hombre, en cambio, se derivaban de su autoridad como jefe de familia. La paternidad se asociaba fundamentalmente, al rol del sostén económico familiar.

“Estas concepciones se transformaron muy lentamente. Con la ampliación de los derechos de la mujer, su creciente papel en el mundo laboral, y las medidas de protección a la infancia se limitó el poder del hombre sobre la esposa y los hijos. Al mismo tiempo la paternidad asumió más activamente la relación afectiva del padre con los hijos y su intervención en la vida cotidiana y las tareas domésticas del hogar.” (Baeza, 54)

Hoy en día muchas parejas tienden a compartir las responsabilidades y obligaciones con respecto al mantenimiento y cuidado de los hijos, pero muchas otras no todavía.

Este es el caso de las familias con hijos con necesidades educativas especiales, donde el padre se dedica a trabajar y ha estar fuera del hogar por más tiempo, o simplemente, abandona la vivienda porque no puede superar la pérdida del hijo soñado y toda la carga del trabajo del hogar y del tratamiento del hijo recae sobre la madre.

Desde la familia extensa, donde vivían juntas varias generaciones, llegamos hoy a la familia nuclear (padres e hijos), y otras formas de agrupamientos familiares, que hoy en día son aceptados socialmente y hay que reconocer esa diversidad de familias.

“Familias uniparenterales, ensambladas, reorganizadas, hijos que no viven con sus padres, convivencia de miembros que no tienen lazos consanguíneos, etc.” (Tempera, 72)

El concepto tradicional e ideal de familia, es el lugar donde pueden encontrarse el amor, la comprensión y el apoyo, aún cuando todo lo demás haya fracasado; el lugar

donde podemos recuperar el aliento y sacar nuevas energías para enfrentar el mundo exterior. Y donde el padre y la madre tenían roles definidos.

En la actualidad, como podemos analizar, los tipos de familia han cambiado en la forma, pero no en su fondo; pienso que es necesario conocer las características de cada una, para estar al tanto y ayudar de la manera más apropiada., sobre todo considerando la problemática que se vive, cuando se tiene un hijo con cualquier discapacidad, los momentos por los cuales tiene que atravesar la familia para aceptar y ayudar a su hijo de la manera más apropiada.

“Aquí nos referiremos al Ciclo Vital de la Familia, que es necesario conocer por que momento de su ciclo están atravesando.” (Baeza, 22)

Una pareja decide formar una familia, desean tener hijos. Este es un momento muy importante donde los padres conciben al hijo ideal, al hijo soñado, donde ponen todas sus ilusiones y deseos, y arman todo un proyecto de vida para él.

Con el nacimiento del hijo, se rompe esta ilusión, ya que no es lo que esperaban o soñaban, pero de todas maneras siguen con el proyecto de vida para su retoño.

Al nacer su hijo, con alguna discapacidad, esta ilusión y este proyecto de vida, para los padres es una ruptura definitiva y no están en condiciones de asumir esta frustración.

El hijo era su continuidad, era al que iban a dar todo lo que ellos no tuvieron, su hijo iba a ser su espejo, donde se reflejaran todos sus anhelos y aspiraciones de vida.

Ahora es un espejo roto donde no pueden unir ni pegar los pedazos.

“Los padres lo que ven, son sus fallas, carencias, culpa y solo imaginan ilusiones muertas.” (Núñez, 15)

Por lo tanto el niño queda atrapado, queda como anónimo, no hay discriminación, ni originalidad, los padres, tienen una frustración tan grande que actuarán de diversas maneras:

Con amor incondicional, sobreprotección, amor simbiótico con la madre, donde el niño no existe, le esconde, y se siente culpable.

Con abandono, rechazo, exclusión, donde se manifiesta odio y culpa.

“Esta sobreprotección o abandono es por falla en el proceso de elaboración de la pérdida del hijo soñado.” (Núñez, 16).

Por todos estos sentimientos, la familia debe ser acompañado en todo el proceso de rehabilitación de su hijo.

“Los terapeutas, docentes e instituciones educativas debemos tener un propósito común, que los padres logren recuperar a este hijo, aparte de la discapacidad, es primero su hijo, que pueda ser significado como un ser en la vida, y no como un organismo, al que hay que cubrir sus necesidades básicas y nada más.” (Núñez, 75)

Esta tarea no es fácil, porque involucra a profesionales del área de psicología y de terapeutas familiares, demanda tiempo y esfuerzo de los familiares, coordinación de actividades, cambio de actitudes, para lograr un propósito común, que es la calidad y vida digna del niño con necesidades educativas especiales.

“Para esto es necesario conocer los diferentes tipos de familia y el momento del ciclo vital, al recibir la noticia del niño que ha nacido con problemas.” (Porot, 31)

Conflictiva: en este tipo de familia, se vive un clima de frialdad, es en extrema cortés y cada quien está aburrido. Otras veces es como un carrusel, se siente mareado y con falta de equilibrio, o puede haber una atmósfera de tensión, como la calma que precede a la tormenta, o en otros casos, el ambiente está lleno de secretos.

Este es el panorama que vemos en el inicio del ciclo vital de la familia con el diagnóstico del hijo con necesidades educativas especiales, no quieren hablar del asunto, no dicen nada al resto de los miembros o si conversan es en secreto para que nadie se entere, porque los padres se sienten culpables de la situación que esta viviendo su hijo con necesidades educativas especiales.

Problemática: los cuerpos y rostros son una muestra viviente del conflicto existente. Los cuerpos están tensos y rígidos. Los rostros de aspecto huraño y triste, son inexpresivos como máscaras. Sus ojos bajos esquivan la mirada. Los oídos no escuchan y las voces son duras, estridentes o apenas audibles. Hay una actitud poca

amistosa, entre los miembros de la familia, en definitiva no hay alegría.

La familia parece estar unida por el deber y sus integrantes apenas se toleran. El sentido del humor no existe y los padres solo se dedican a decirles a sus hijos lo que deben o no deben hacer, que jamás los disfrutan como personas y los hijos tampoco disfrutan de sus padres, en ningún sentido. Es un clima de desesperanza, desolación, soledad y hacen lo posible por cubrir las apariencias.

En este momento se encuentra la familia en la negación del problema o de la discapacidad de uno de sus miembros.

La actitud poco amistosa y de desconfianza se refleja también con los profesionales que están trabajando con el niño, tienen la creencia que no se está haciendo nada o simplemente dicen que no saben lo que le pasa al niño.

Buscan respuestas en todos los lugares, que les aconsejan que puedan acudir, para ver si mejora su hijo.

Nutridora: ambiente de vitalidad, sinceridad, honestidad y amor. Se siente la presencia de alma y corazón y de sentido común. Hay libertad para hablar y ser escuchado. Los hijos son tomados en cuenta como personas. La familia planea las cosas, pero sucede algo imprevisto, fácilmente se acomodan al cambio.

Para poder afrontar la problemática del niño con necesidades educativas especiales, no importaría el momento del ciclo vital de la familia el que se presente el problema, simplemente supieran que hacer y como ayudarse.

Para conseguir este tipo de familia, los profesionales, debemos trabajar y dedicar mucho esfuerzo y espacio para acompañar a la familia que tiene un miembro con necesidades educativas especiales, para no perder un lapso valioso en su tratamiento y recuperación, porque sabemos bien, cuan importante es el tiempo en la recuperación de las funciones del niño con discapacidad, cualquiera que ésta fuera. Y mientras más pronto reciba el tratamiento, más beneficios recibirá el niño.

Por lo tanto hay que empezar un trabajo paralelo, con el niño con necesidades educativas especiales, y con su familia, así no habrá mayores conflictos, se sentirán acompañadas, tendrán mayor información sobre el problema y visualizarán posibles

soluciones, tendrán un camino por donde seguir y podrán superar las dificultades que se les presente.

DIVERSIDAD

Como podemos observar hay una diversidad de momentos y de personas, con las cuales vamos a acompañar y apoyar. Por lo tanto es necesario hablar de diversidad.

“Desde el punto de vista de los nuevos paradigmas, se entiende que donde hay vida hay desequilibrios, variedad, multiplicidad, lo cual lleva a una inestabilidad e indeterminación, se dice que cada hombre y mujer se diferencia de otro u otra no por sus características biológicas sino porque son distintos sus modos, sus creencias, sus comportamientos, sus puntos de vista.” (Drazer, 10).

En toda familia se hacen realidad estas diferencias, son heterogéneos cada uno de sus miembros, y esto hace que haya un dinamismo en ella.

“Esto hace alusión a una estructura de orden que supone complejidad, porque donde hay equilibrio estático, donde hay uniformidad, homogeneidad, simplificación, determinación, predictibilidad, estabilidad, hay muerte, no hay dinamismo, no hay seres vivos.” (Drazer, 32)

Estos conceptos me ayudan a clarificar y aceptar una realidad, que las familias y los niños, en sí son diferentes, son diversos, no son homogéneos. Esto se evidencia en el fracaso educativo, porque se pretende enseñar con la misma metodología a todos los niños, por lo tanto es necesario entender que al trabajar con niños con una necesidad educativa especial ya estaba trabajando con la diversidad, en mi caso con niños con discapacidad física y dificultades de aprendizaje.

Cada uno de los seres humanos, sin tener una discapacidad notoria, somos diferentes, tenemos experiencias distintas, costumbres, aprendizajes y maneras de resolver problemas o dificultades, esto es diversidad.

Unos con más éxito que otros, aprendemos de diferentes maneras a pesar de una misma metodología utilizada, y sin darnos cuenta estamos inmersos en una diversidad, por lo tanto el maestro está trabajando con la diversidad.

Con todos estos saberes trato de analizar la importancia de la familia en el tratamiento

del niño con necesidades educativas especiales y la forma diversa en que cada persona procesa el conocimiento de su hijo con discapacidad, por esta razón es importante definir el cuándo, cómo y de qué manera se les dá la noticia de que su hijo ha nacido con algún defecto o discapacidad.

“Cualquiera que sea la forma de dar el “diagnóstico”, la familia sufre un desequilibrio emocional, un entumecimiento, que parece que estuvieran viviendo algo irreal, que es una pesadilla.” (Núñez, 23).

Para los padres no es suficiente un diagnóstico que reciben.

“Y comienza su peregrinar en busca de especialistas, que les ayuden a corregir o quitar el mal de su hijo. Quieren oír, lo que a ellos les significaría un arreglo, una compostura, como si se les hubiera roto algo y se puede pegar, al no oír esto siguen su búsqueda, que puede llevarles muchos sacrificios económicos y de tiempo.” (Núñez, 25)

Cada familia tiene que vivir el duelo de la pérdida del hijo soñado, para vivir con el hijo real que tienen en sus brazos, al buscar quien les diga algo diferente con respecto al diagnóstico recibido.

Pierden dinero y tiempo valioso para la recuperación de su hijo, quien debería recibir la atención lo más tempranamente posible, pero si los padres, en especial la madre, no está bien emocionalmente, mal podrá ayudar a su hijo.

El camino que empiezan a recorrer no es igual para todas las familias, los pasos que tienen que seguir para superar la crisis, no son los mismos para todos.

“La familia enfrenta paulatinamente al renunciamiento del hijo esperado, este trabajo de duelo pasa de la negación a la aceptación de la realidad, donde pasan a ser un apoyo real de su hijo.” (Núñez, 29)

Porque al no aceptar o al negar no acuden al tratamiento o ayuda que necesita el niño.

Este duelo tiene un proceso y un tiempo de acuerdo a las características personales de cada familia y a la ayuda profesional que puedan recibir.

“En este proceso entran en juego muchos elementos, como: la historia de cada padre, la historia particular de la madre, de la pareja, como han vivido otros duelos, el momento vital que está atravesando la familia, el grado de unión de la pareja, antes del nacimiento de este hijo, o hay

otros, el sostén que ofrecen la familia más amplia.” (Núñez, 25).

Hay que saber por que momento del ciclo vital esta atravesando la familia.

“Sin duda el duelo de cada familia no se elabora de una vez y para siempre. Se renueva periódicamente al atravesar distintas etapas de la vida de ese hijo: cuando se recorren instituciones para ingresar al niño en una de ellas, cuando debe ingresar a la escuela, ante nuevos embarazos, la entrada en la adolescencia, cuando hay que buscarle una ocupación laboral, cuando los padres envejecen y deben planificar su futuro.” (Núñez, 29)

La familia en este recorrido deberá implementar sus recursos, encontrar sus respuestas y sus soluciones, con el apoyo de los profesionales, para que el camino sea menos duro, para que les ayude a superar la crisis, a destrabar, descubrir la fortaleza y el potencial que cada uno de los seres humanos tenemos oculto, y que en un momento de necesidad se manifiesta.

Siempre se plantean interrogantes, que en la mayoría de casos no pueden ser respondidas.

“Estas son etapas comunes en las familias en proceso de duelo. También son frecuentes la confusión, las dudas e incertidumbres de los padres, que pueden sumergirse en muchos interrogantes: ¿por qué me paso esto a mí? ¿Por qué a nosotros? ¿Es un castigo? ¿Cuál es la causa? ¿Quién es el culpable? Surgen respuestas como estas, hicimos algo mal....si hubiéramos hecho tal cosa..... Debe haber sido ese golpe o caída que tuve en tal mes de embarazo..... debe ser el susto que tuve, etc. Se indaga en la historia de cada uno, se trata de encontrar al responsable, al culpable.” (Núñez, 29).

Asoman muchos sentimientos:

La frustración originada por la discapacidad del hijo provoca arrebatos de rabia.

La rabia surge ante la comprobación de las limitaciones propias y ajenas para revertir la situación, debiendo aceptarse que a pesar de todos los esfuerzos realizados, a pesar de hacer todo lo posible, hay cosas que no podemos evitar ni remediar.

La rabia se expresa por medio de irritabilidad general, reproches, acusaciones, rencor hacia el médico y otros profesionales, hacia la esposa, hacia si mismo o hacia el propio niño.

Muchas veces estos sentimientos pueden estar ocultos. Es una respuesta natural de los seres humanos el protegernos del dolor.

“Queremos arrojar de nuestra mente todo aquello que puede ser fuente de sufrimiento, para sentirnos más alegres y confortables.” (Morín, 38)

Con frecuencia se piensa que lo está oculto no existe, si que existe, aunque controlado y mantenido en silencio por nosotros. Pero igualmente actúa dentro de nosotros de un modo negativo, como si intoxicara nuestra vida.

Demanda energías mantener emociones controlados durante un tiempo. En cualquier momento se plantea la necesidad de enfrentar estos sentimientos y emociones.

“La familia está viviendo una situación de crisis y no hay crisis sin emociones que duelen.”
(Porot, 15)

Esta crisis, por dolorosa que sea, no puede ocultarse ni devolverse. Necesita ser elaborada.

“Elaborar la crisis significa enfrentar los sentimientos, expresarlos, compartirlos con otras personas. Estos son recursos que ayudan a manejarlos e ir aceptándolos, logrando el necesario alivio.” (Núñez, 33)

Los grupos de padres de niños con igual o diferente discapacidad, son espacios muy adecuados para compartir vivencias y sentimientos comunes y facilitan la elaboración de los mismos.

Posteriormente al duelo que vive la familia viene una etapa difícil que es el tratamiento de su hijo.

Aparecen un enorme sentimiento de responsabilidad ante las necesidades impuestas por la discapacidad.

Tiempo para el tratamiento, dinero para cubrir todas las necesidades, a veces se desea acelerar la rehabilitación para ver resultados.

“El tratamiento de un niño con discapacidad es necesario y fundamental, ya que de él depende la recuperación, con los límites que impone la discapacidad del área o áreas comprometidas.”

(Núñez, 33)

Pero este tratamiento con sus exigencias y requerimientos interviene en toda la vida familiar, pudiendo ponerla en peligro, en algunos casos.

Debemos realizar una evaluación constante de la compatibilidad entre las exigencias de rehabilitación y las necesidades del niño, sus hermanos y sus padres, el estilo de vida de la familia, el tipo de organización elegida por los padres para si y para sus hijos.

Al no considerar los diferentes aspectos familiares hacen que lleven, a un supuesto fracaso en la rehabilitación, o no rinda los frutos esperados, porque por el tratamiento se ha modificado considerablemente la vida del niño y de los demás miembros de la familia, demandando excesivos renunciamientos y sacrificios para todos.

“Los padres son quienes mejor pueden advertir al profesional sobre estas situaciones y no deben tener ningún tipo de temor o inhibición respecto de manifestarse.” (Núñez, 33).

Por otra parte los profesionales tienen que reconocer que en la mayoría de los casos los padres tienen mucho conocimiento de sus hijos, sin embargo no tienen conciencia de este saber y de la necesidad de transmitirlo a los profesionales, para mejorar la calidad de tratamiento de sus hijos.

Esta falta de conciencia de lo que saben hace que muchas veces callen o no hagan valer suficientemente sus conocimientos, adoptando una actitud de sometimiento frente a los profesionales, que por lo general, tenemos la tendencia a ocupar el lugar del sabio, de que lo sabe todo.

Tenemos que adoptar una actitud más humilde para poder apoyarnos mutuamente, tanto como a su hijo que necesita de tratamiento.

Los padres no pueden quedar atrapados en el rol de observadores o de simplemente auxiliares, cumpliendo con tareas que le imponen en la terapia. Tienen derecho y necesidad de disfrutar libremente del vínculo afectivo con su hijo, mas allá de lo que deberá hacer por él.

“A esta necesidad fundamental de disfrute del hijo en tiempos libres, debemos agregar que toda la familia necesita recibir, por parte de los profesionales, elogios, aliento, palabras de aprobación y

reconocimiento por lo que están haciendo. Pocas veces recordamos esto los profesionales.” (Núñez, 39)

Los profesionales priorizamos nuestros servicios hacia los niños, . con frecuencia movidos por el afán de sacarlo adelante y cumplir en forma eficiente nuestra tarea, y nos olvidamos que la familia es la que más nos necesita.

Privilegiamos el señalamiento de lo que le falta por hacer, la crítica y hasta el reto y el enojo por lo que no se hizo.

Los padres sienten cansancio, miedos, inseguridades, desconcierto, paciencia, impaciencia, esperanza, desesperanza, amor, enojos, necesitan ser atendidos en estos sentimientos. Tienen la necesidad y el derecho de recibir de la institución, del equipo de profesionales que los atiende, apoyo, acompañamiento, sostenimiento, contención.

A este respecto quiero transcribir a continuación dos recomendaciones que hace la UNESCO:

“Escuchad a los padres a veces saben más que vosotros.

Reconoced a los padres sus puntos fuertes y sus éxitos.” (UNESCO, 45).

Es importante realizar una evaluación constante en relación a los distintos aspectos del trabajo con la familia y el niño.

“Una práctica muy útil consiste en que los padres, ya sea solo, en pareja o en grupos de autoayuda, evalúen periódicamente sus relaciones con los profesionales.” (Núñez, 39)

Un aspecto importante es reflexionar sobre la manera en que nos referimos a las personas con discapacidad, debemos recordar que hasta aquí hemos mencionado solo su deficiencia, no su nombre ni apellido.

Como que, no existe Juan, Mateo, Patricia, Oswaldo, sino existe el niño sordo, ciego, el que tiene problemas de aprendizaje, el que tiene parálisis, el que no camina.

La sordera, la ceguera, la parálisis cerebral, la deficiencia mental, dificultades en el aprendizaje, etc, son usadas muchas veces como etiquetas que tapan, e impiden ver al niño que esta detrás.

Así se transforma en el ciego, el sordo, el parálítico, el Down. El nombre propio desaparece. Esta etiqueta pone énfasis en lo que se supone que el niño no puede, y no en sus potencialidades y posibilidades de un ser humano en desarrollo.

Muchos niños con necesidades educativas especiales pasan sus días cumpliendo órdenes y consignas que pesan sobre ellos, ejecutando largas listas de ejercicios, ordenadamente fijados en algún programa, niños que terminan actuando como adiestrados y condicionados y que aparentemente “están adaptados” y no traen problemas a los otros.

“Pero que en realidad son niños que no juegan, que no saben ser creativos y que no logran expresar libremente sus deseos, sus necesidades, siempre hay alguien quien le dá decidiendo o interpretando sus deseos. O sea son niños a los que se les ahogo las posibilidades de ser.” (Drazer, 56)

Es frecuente que le exijamos permanecer largas horas trabajando sobre su área a rehabilitar. Esto le expone a situaciones de frustración y así le ofrecemos menos oportunidades de obtener gratificaciones y logros en otras áreas sanas, tan necesarias para construir una imagen valorada de si mismo.

Los que rodeamos al niño, profesionales, maestros, familiares y los padres mismos podemos transformarnos en adultos atentos y solícitos de sus áreas físicas deficitarias, pero despreocupados frente a tantas otras necesidades, propias de todo niño.

Una necesidad propia del niño es ofrecerle la oportunidad de jugar.

“Un niño que no juega no aprende, no desarrolla sus capacidades motoras, intelectivas, de lenguaje y se niega la posibilidad de interactuar con niños de su edad, que es la experiencia mas enriquecedora para todo ser humano, la interactividad que se de con su par, hará que el niño con necesidades educativas especiales, adquiera las habilidades sociales necesarias para su integración en cualquier lugar que pueda estar de acuerdo a sus potencialidades.” (Drazer, 57).

El juego en el niño es necesario, porque para jugar se necesita de un yo, que es el que se conecta con la realidad, y existe una realidad externa y una interna llamada realidad psíquica, en donde esta un elemento fundamental, que es la fantasía.

Cuando existe el juego, el niño expresa su realidad interna, y hace realidad su fantasía.

El juego es una representación de algo que le gustó o le causó daño, le provocó angustia.

El juego en sí es la expresión de un conflicto.

“El niño que juega es un niño sano y un niño sano es el que juega”. (Dr. Garzarrelli)

Para los niños con necesidades educativas especiales, el juego se vuelve una necesidad, por todos los beneficios que ello representa.

Los juegos deben realizarse de acuerdo a la edad y las potencialidades de los niños.

Siempre que hay un juego, hay sentimientos, afectos y fantasías.

Los juegos son observables y siempre implican una conducta, un rol, como juega, con quien juega.

Y es importante el juego, porque, a más de recibir una gratificación, el niño descarga sus energías corporales, emocionales y afectivas, lo que los psicólogos llaman catarsis, se olvidan de sus problemas y descubren el entorno en el que viven, descubren diferencias entre hombres y mujeres, por lo tanto encuentran un espacio y una integración consigo mismo y con los demás.

En los niños con necesidades educativas especiales se debe cultivar el juego lúdico, recreativo y no competitivo para no aumentar sus frustraciones.

Se debe inculcar la práctica de algún deporte, dependiendo de las potencialidades del niño, porque el deporte trae beneficios en la salud, en la estructura psíquica del niño, acrecienta el yo, se siente más organizado. El deporte es un organizador psicosocial.

Los niños con mayor autoestima, seguridad y confianza en sí mismos, son los que han tenido mayores oportunidades de ser protagonistas, de hacer las cosas por sí mismos, de ser activos, exploradores del ambiente, haciendo pruebas, ensayos, cometiendo errores.

Con aquellos a quienes se les había posibilitado elegir por sí mismos, y dar sus opiniones, a quienes, se les había preguntado qué quieren, qué piensas, qué sientes.

Todos aquellos que han podido desarrollar al máximo, sus aptitudes y capacidades

personales; son niños que se les ha brindado la oportunidad de jugar.

“El niño con una sensación interna de su propio valor y, por lo tanto, con mayor alegría de ser como es, es aquel cuya familia ha logrado un cierto equilibrio, difícil de conseguir y mantener, sin la ayuda profesional.” (Núñez, 75)

Este equilibrio consiste en relacionarse con el hijo sin sobreproteger, apoyándole, atendiéndole en los requerimientos del niño sin caer en un cuidado que limita o sofoca; fomentando la independencia sin generar situaciones de abandono, estimulando sin forzar, sin exigir ni imponer.

Cuando un niño con necesidades educativas especiales, logra vencer un obstáculo, tiene éxito en una tarea difícil para él, para una persona que mira desde afuera, estas situaciones podrían ser de poca importancia. Sin embargo, cuánta significación adquieren para los niños estas oportunidades de poner a prueba sus recursos.

Este camino de búsqueda y afirmación de su ser único, cada niño lo recorrerá a su modo, con su tiempo y a su ritmo.

Los padres, sobre la base de una no aceptación o bien rechazo de las limitaciones y dificultades de su hijo, actúan con rigidez presionando para que se desempeñe “normalmente”.

“Se valen de normas del “deber ser”, colocados en el lugar de un profesor o un juez exigente, más que en el lugar de padres conectados afectivamente a su hijo.” (Núñez, 75).

Puedo decir que hay niños en situación de desventaja que hallan su camino, se arreglan para poder avanzar y convertirse en seres útiles e independientes, adaptados a la realidad de sus posibilidades y limitaciones.

Para todo niño con necesidades educativas especiales esta adaptación a su realidad siempre es difícil y frustrante, y todo esto depende de su familia y del nivel de comprensión que posea el niño, y de la acomodación a la situación que tiene que enfrentar.

Estos niños que lo logran, encuentran su identidad y se convierten cada uno en un ser único y verdadero, satisfecho y con ganas de seguir venciendo barreras de su discapacidad.

Los padres que tienen la oportunidad de acompañar a su hijo, disfrutan de estos logros, y tienen ganas de seguir adelante en beneficio de su hijo.

Por lo tanto, la ayuda de los padres no consiste en sobreprotegerlo, en tratarlo de manera diferente, sino de ponerle límites, en no dejarlo que haga lo que quiere, hay que darle oportunidades para que sea aceptado como cualquier otro niño.

“Todas las oportunidades que se le brinde al niño deben ser bajo normas y reglas que rijan y moldeen su conducta, no solo por el hecho de dejarle hacer por hacer, sin límites.” (Núñez, 67)

La ausencia de estos límites, que deben ser claros por parte de los padres, puede conducir a situaciones en las que el niño pase a ocupar en la familia un lugar con características de exigencias, de control, de “mando”.

Llegando a una situación de que el niño se vuelve caprichoso, que con gritos y llantos maneja a toda la familia, que le cuesta controlar sus impulsos, que desea que se le cumpla inmediatamente sus deseos.

Entonces, el niño pasa a ser el eje central, alrededor del cual gira toda la familia.

A veces los padres pasan de una conducta de dejar hacer al niño “lo que quiere”, de complacerlo en forma indulgente y otra de castigo con rigor excesivo.

Los padres al tener estas actitudes, están diciendo “como le falta algo, hay que darle eso que no tiene”, y así satisfacen sus caprichos y lo crían sin límites.

“El niño queda ubicado en el lugar de un acreedor al que hay que pagarle.” (Núñez, 45).

Pero como no se le puede dar “eso” que le falta, el niño puede transformarse en un acreedor de por vida, en un insatisfecho permanente.

En estos casos se inicia una cadena de chantajes. Es como si los padres tuvieran que compensarlo en forma continua, ubicados, a su vez, en un lugar de “eternos deudores”.

Y así es como el niño va ganando los espacios.

“Para hacer mas compleja la dinámica del vínculo padres-hijo, resulta que el lugar de deudor, también lo puede ocupar el niño simultanea o alternativamente.” (Núñez, 45).

El niño puede sentir que ha defraudado a sus padres, que está lejos de ser el deseado. Tiene entonces que tratar de cumplir con ciertos pedidos u órdenes, explícitas o no, para tener contentos a los padres.

La relación que se da entre los miembros es:

Padres deudores frente a un hijo acreedor.

Hijo deudor frente a padres acreedores.

La deuda es insalvable, por lo tanto que se le da y lo que se recibe no parece ser suficiente. Hay algo que falta y que nunca podrá ser cubierto del todo.

Esta es una realidad dolorosa. En el momento en que puede ser aceptada por todos los involucrados en el vínculo se inicia un nuevo modo de relacionarse.

No más deudores. No más acreedores.

“Es un desafío para todo padre con un niño con necesidades educativas especiales no quedar atrapado por las exigencias de éste y abrir espacio para que sus otros hijos puedan crecer y desarrollarse lo más sanamente posible.” (Núñez, 53).

Es importante que los padres se preocupen por sus otros hijos, en este espacio que necesita el otro hijo, para expresar sus necesidades, sus sentimientos por mas negativos que sean, con relación a su hermano, aún los negativos, sin que sienta por ello ser injusto malo o que destruye algo.

También es difícil para los padres lograr una conducta para con este hijo que no caiga en los extremos. Se oscila entre cargarlo con un exceso de responsabilidades con relación a su hermano, o dejarlo al margen y eximirlo de toda responsabilidad.

El hijo “sano” necesita participar y colaborar con su hermano que lo necesita, sin quedar atrapado por un exceso de demandas familiares en este sentido.

“Es función de la familia favorecer en su seno el aprendizaje de la solidaridad, la comprensión, y la cooperación entre sus miembros.” (Tempera, 62).

Por otro lado, su hermano, en condición de par, puede funcionar espontáneamente y sin grandes esfuerzos como un buen estimulador del niño con necesidades educativas especiales, en todo su crecimiento y desarrollo.

La experiencia nos muestra que la familia debe realizar un proceso de aprendizaje largo y arduo para obtener el justo equilibrio que favorezca la realización personal de cada hijo, sobre la base del respeto de las posibilidades, intereses y necesidades de cada uno en particular.

Cuando esto se consigue se abren las oportunidades de los padres para disfrutar los logros de cada uno.

Tener un hijo con necesidades educativas especiales impone un nuevo desafío: cómo seguir siendo persona, además de padre de ese hijo. Parece olvidarse el hecho de que los padres son, antes que nada, personas.

Las idas y venidas a los consultorios de los especialistas, la permanente satisfacción de las necesidades físicas de su hijo más demandante y dependiente de ellos, el refuerzo de los ejercicios de rehabilitación... y el costo de los tratamientos. Se necesita mucho dinero y hay que ganarlo. Y las necesidades de los otros hijos: una montaña de exigencias y responsabilidades cae habitualmente sobre sus hombros no dejando un espacio propio y negando toda posibilidad de placer.

La madre es la que habitualmente queda más atrapada en la situación.

“Son muchos los renunciamentos que se imponen en nombre de la maternidad, y los sacrificios para llevarle al hijo a los especialistas que le recomiendan.” (Baeza, 25).

Para la realización del trabajo en equipo y el mismo sea efectivo debe ser coordinado, con los otros profesionales en función del niño. El terapeuta, no debe afanarse desde su especialidad, sino tratar de coordinar el trabajo con los otros profesionales.

DISCIPLINA

Esta labor no es posible, porque en la actualidad existen muchas ramas, tanto del campo médico, como del psicológico, y se corre el riesgo de la hiper especialización, donde al niño lo tratan desde su disciplina, por partes, y no lo tratan a él como un ser integral, como un todo, favoreciendo su tratamiento y recuperación, y como involucra en la dinámica del sistema familiar, y como apoyar a la familia para que sea efectiva

en la recuperación del niño.

“Una disciplina puede ser definida como una categoría que organiza el conocimiento científico: ella constituye la división y la especialización del trabajo y responde a la diversidad de los campos que abarcan las ciencias.” (Morín, 27).

Cada disciplina tiene su campo de acción y presenta límites, los cuales deben ser respetados por los diferentes profesionales.

“Una disciplina tiende naturalmente a la autonomía por la delimitación de sus fronteras, por el lenguaje que le constituye, por las técnicas que le lleva a elaborar o a utilizar, y eventualmente por las teorías que le son propias.” (Morín, 28).

Esta delimitación de campos tiene sus riesgos de forma: hiper especialización, esto quiere decir, que cualquier otra información dada por otras disciplinas serán despreciadas.

En la actualidad tenemos una infinidad de especialidades tanto en la medicina como en la psicología, por ejemplo: hay la neuropsicología, hay la neuropsiquiatría que ambas se encargan de investigar las causas y consecuencias del desarrollo anormal del niño.

Estas dos especialidades, dentro de la institución donde presto mis servicios, están encaminadas a prevenir y detectar tempranamente los trastornos del desarrollo y de aprendizaje.

“Un verdadero descubrimiento no es el de buscar nuevas tierras, pero si el de tener una mirada nueva”. (Morín, 117).

Esta mirada nueva, ingenua, ajena a la disciplina resuelve un problema cuya solución era invisible en el seno de la disciplina.

Por lo tanto es necesario “la mirada del otro”, para poder encontrar posibles soluciones, al trabajo en equipo, al coordinar y aprovechar el trabajo en grupo, estar abiertos a recibir información valiosa de otro saber, de otro punto de vista, decir si a la inclusión, de ver posible el trabajo con la diversidad y sobre todo de saber y sentirnos parte de esa diversidad.

Con todo esto lograremos una mejor calidad de vida en los niños con necesidades

educativas especiales.

Para mi criterio, la mirada del otro, es la familia, a través de la madre quien le entiende, le traduce y satisface sus necesidades, ella es quien le conoce más que nadie y sabe como es realmente su hijo y como tratarlo aunque no sea la forma adecuada, con el conocimiento que tienen del niño, nos dan valiosa información para poder ayudarlo de mejor manera.

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Para que se de una verdadera labor en beneficio del niño se debe aclarar y abordar lo que es trabajo en equipo. Entonces necesitamos trabajar en equipo.

“Es el conjunto de personas con diferente especialización o disciplina, cuyo objeto de estudio, en este caso, es el niño con necesidades educativas especiales.” ((Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

Un equipo multidisciplinario, está conformado por los diferentes profesionales de salud y educación, que son, el neuropediatra, la trabajadora social, la terapeuta del lenguaje, ocupacional, el fisioterapeuta, la psicóloga, la maestra especial y la familia.

De manera particular pienso que, el trabajo en equipo es, el intercambio de información de los diferentes miembros, de la salud o educación, que han realizado una evaluación y han obtenido un diagnóstico, y dan sus criterios para el tratamiento y recuperación del niño con necesidades educativas especiales, y parte de este equipo es la familia, que tiene que saber, en donde se inicia, en que condiciones se encuentra el niño, el tratamiento va a recibir, las adaptaciones que va a necesitar y la manera de maniobrar a su niño, para que el tratamiento sea efectivo.

Es el momento donde los profesionales debemos intervenir para que los padres resignifiquen a su hijo y lo acepten, porque esta ahí, junto a ellos y lo que deben hacer es apoyarle, de la mejor manera para que en el futuro, logre insertarse en la vida familiar, luego en el tratamiento y recuperación, rápidamente su integración escolar, y dependiendo de sus habilidades y potencialidades, se le buscará una oportunidad en la vida laboral y así conseguir una mejor calidad de vida.

Esta tarea no es fácil, porque involucra a profesionales del área de psicología y de

terapeutas familiares, demanda tiempo y esfuerzo de los familiares, coordinación de actividades, cambio de actitudes, para lograr un propósito común, que es la calidad y vida digna del niño con necesidades educativas especiales.

En este camino para conseguir la calidad de vida del niño con necesidades educativas especiales, se ve necesario el trabajo en equipo, y dependiendo de las necesidades del niño se hará ínter consultas con otros especialistas, que no sean parte del equipo de trabajo del niño.

Para lograr esta gran meta todos tenemos que cambiar nuestros paradigmas de considerar que los niños con alguna discapacidad son dignos de lástima y compasión, a quienes teníamos que ayudar por pena y no porque consideremos que tengan un potencial que hay que explotar, para conseguir una calidad de vida digna de todo ser humano.

Y ¿Qué es un paradigma? *“Simplemente es un modelo mental con lo que se ajustan las realidades, es un conjunto de conductas que marcan las normas y reglas.”* (Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

Es un modelo con el cual se realizan los diferentes aprendizajes.

Para poder aceptar la diversidad debemos estar dispuestos a cambiar nuestra forma de pensar, actuar y los conceptos adquiridos con viejos paradigmas.

En este caso al cambiar nuestro paradigma, y considerar el trabajo con la familia como lo más importante, estamos ayudándole para que sea motivadora, brinde el apoyo y tenga el compromiso y responsabilidad de mantener unidos a sus miembros, la definición de los roles y obligaciones, que deben tener, el cariño y la atención que necesitan cada uno de sus familiares, tratar de hacerlo solos, es una tarea muy difícil, pero que al mismo tiempo lo lograrán con apoyo de profesionales, que trabajen con ellos.

Entonces toda la responsabilidad recae sobre la madre y cuando la madre es sola y tiene que trabajar para mantener a su hijo, tiene que llevarle a la escuela, a las

terapias y le pedimos que cumpla con la asistencia a las reuniones, que compre ciertas materiales que el niño requiere y solo pedimos, exigimos sin pensar en los problemas afectivos, emocionales y económicos que pueda tener, sin recibir el acompañamiento emocional adecuado, sin ayudarlo a resignificar a su hijo y todo lo que ello implica, el resultado será, que la madre se desespere, abandone el tratamiento y no regrese a la institución.

Esto es un fracaso para todos, ya que fue una inversión de tiempo y dinero, de la institución que lo acogió, un sacrificio para la familia, y de la persona que hubiera tenido un futuro más alentador.

Y para que este fracaso no se dé, debemos saber que necesidades presenta la familia, como ayudarles a solucionar sus problemas tanto económicos y afectivos.

SISTEMA

Otra concepción que es necesario analizar es SISTEMA y a que sistemas pertenece el niño y su familia.

“La relación dinámica que debe existir entre sistemas y el respeto a las creencias de los mismos.”
(Baeza, 39).

Toda organización social por más pequeña que sea tiene normas y reglas para su labor.

“Un sistema social humano se define como tal por la aceptación mutua de sus componentes en su condición de seres humanos que tienen reglas y normas de funcionamiento.” (Baeza, 39).

Cada sistema tiene mitos y creencias unos con respecto a otros, ejemplo de sistemas: familia, escuela, hospital, etc. Por mencionar los que están relacionados con el niño con discapacidad o podemos decir con capacidades diferentes, al igual que las familias, la escuela y las escuelas cada una en particular tienen estos mitos o creencias sobre cada uno de sus miembros y/o sobre otros de los sistemas con los cuales tengan que relacionarse.

“Estos mitos o creencias favorecen u obstaculizan los cambios y funcionamiento de cada uno de los sistemas presentes en la sociedad o a la inversa funciona a favor del “status quo”, el no cambio.”

(Baeza, 41).

Una institución que tiene su notoriedad, su manera de enseñar o trabajar, tiene su prestigio, y se mantiene, no va a cambiar, su paradigma que le resultó bueno.

Por lo tanto, dar la importancia, que la familia merece, o trata de hacer un cambio insignificante, que al final no es ningún cambio, o simplemente no hace nada, y sigue funcionando como siempre lo hizo.

Y estos paradigmas tienen sus prejuicios, las cuales van a influir en el tratamiento y educación de los niños con necesidades educativas especiales.

Por eso debe haber un cambio radical para que los paradigmas se rompan y surjan unos nuevos de acuerdo al momento que se esta viviendo.

Una familia que ve a la escuela de su hijo o hija con desconfianza o temor, recibirá toda información que de ella provenga, con estos lentes o filtros.

O lo contrario, la escuela, cuyo punto de vista sobre la familia o el alumno, sea negativo, no reconocerá, no verá los esfuerzos o pequeños logros que se hagan.

Familia (padres) y escuelas (maestros) son portadores muy fuertes de creencias que transmiten a través de mensajes explícitos o implícitos y que normalmente no suelen revisarse a lo largo del tiempo.

“Tales creencias surgen muy sutilmente bajo forma de prejuicios sociales como las “familias pobres”, “los cholos”, “los vagos.” (Baeza, 43).

Otros son generados por informes profesionales como “poco colaboradores”, “no aptos para”, “niños problema”, o simplemente “no rinde porque es hijo de padres separados o padre o madre solos”, etc.

Estas son algunas de las creencias que perjudican al niño y no nos permite ver con objetividad y observar por lo que el niño esta atravesando y brindar la verdadera ayuda que él requiere.

Al estar inmersos en este paradigma, no ayudamos en nada al niño y menos a su familia que están necesitando de una orientación y guía para solucionar los problemas que se les presenta día a día.

Para esto me voy a referir a la relación dinámica entre los sistemas familia y escuela, que nos ocupa en este caso por considerar un aspecto de vital importancia para el trabajo de recuperación del niño con capacidades diferentes.

“La Intersección de los Sistemas Familia-Escuela “

Hay una dinámica de relación entre dos sistemas en el que esta el niño inmerso: Familia y escuela, cuya intersección es el hijo- alumno.

Desde este punto de vista sistémico, se presenta un nuevo contexto de colaboración para conseguir un objetivo común: la resolución de un problema compartido.

“Con esta nueva visión, se ve la necesidad de capacitar a los profesionales en esta nueva modalidad de trabajo, en donde la familia tiene un rol protagónico e importante frente a la integración y a la relación que debe mantener con el sistema escuela, convirtiéndose en un pilar fundamental de la integración de su hijo-alumno.”(Baeza, 64)

El diagnóstico y orientación que se haga del niño, no significará la solución del problema, sino el inicio de un trabajo en conjunto; donde los padres resignificarán al hijo soñado, se les ayudará a vivir el duelo, el dolor y el sufrimiento, pero no significa, una barrera para seguir adelante, volverán a hacer un proyecto de vida para su hijo, este acompañamiento de parte de los profesionales de la escuela, será inapreciable, donde se trabajará con toda la familia, los docentes estarán concientes de la verdadera problemática de esa familia y por lo tanto se sabrá hasta donde exigir y pedir.

Si no se trabaja de esta manera no habrá un cambio significativo y no se logrará el verdadero objetivo propuesto, que es, el de mejorar la calidad de vida del niño con necesidades educativas especiales, a través de los tratamientos, educación e inserción laboral, cuando llegue el momento

Este enfoque de soluciones no trata de encontrar culpables, sino de utilizar a los participantes como recursos positivos, reforzando y respetando sus respectivos roles.

“Esta práctica se trabaja a través de la entrevista familia- escuela.” (Baeza, 31)

Estoy de acuerdo con la autora, de esta estrategia, me parece muy enriquecedora, la manera de obtener una información sobre el hijo y alumno a la vez, y se encontrará

conjuntamente la mejor solución posible a sus problemas.

La entrevista familiar –escolar desarrollado por Baeza, como nueva estrategia de trabajo, como nueva modalidad de intervención en la escuela que incluye al niño, su familia y el personal que esta directamente relacionado con el niño. Está enfocado en la dinámica de cada sistema y su relación con el problema que presenta el niño.

Cuando el niño tiene una dificultad, sea de aprendizaje o de conducta, la maestra lo remite con un informe, a la psicóloga o al director dependiendo del tipo de escuela, éstos citan a los padres para informarles y luego remiten a otros profesionales según el caso.

Esta manera de proceder, generalmente, era muy difícil de que los padres se dieran cuenta del comportamiento o la situación de aprendizaje de su hijo en la escuela.

En cambio, con la entrevista familia- escuela, está encaminada a evitar ponerle etiquetas al niño (agresivo, lento, no aprende), que perdurará por el resto de su vida escolar, en este caso, se hace un compromiso entre los dos sistemas familia y escuela para ayudar al niño, a resolver el problema, o a superar su necesidad.

Esta modalidad incluye al personal docente y a todos los miembros de la familia de ser posible, ya que es allí, donde se desenvuelve la vida del niño.

Por este medio obtenemos información oral de las mismas fuentes y se establece una relación directa entre los miembros de la familia y el equipo docente.

Este tipo de entrevista es la no estructurada, ya que no se limita al número ni tipo de preguntas y se van determinando al mismo tiempo que ocurre la entrevista. Para realizar este tipo de entrevista es preciso que la psicóloga este bien entrenada, que capte todos los detalles significativos y pueda reorientar la entrevista en los momentos que lo requieran.

Por otro lado la psicóloga, el director, maestra de grado y la maestra de educación especial obtienen considerable y valiosa información de la vida escolar y familiar del niño.

Este tipo de entrevista es aceptada por los padres, pero por parte de la escuela, hay más dificultades, por ciertos mitos y creencias, (que ya se señaló antes), por ejemplo,

de ser juzgado el maestro como malo, o mal profesor, el director no quiere participar o simplemente la entrevista se da en su oficina y quiere dirigir él, pero es la psicóloga quien tiene que dirigirla.

Superar estas dificultades, no es sencillo y se requiere de varias reuniones con explicaciones, sobre la importancia de esta entrevista, para ayudar a sobreponerse al conflicto de su hijo. Sobre todo si la queja proviene de la escuela.

Baeza dice: *“al trabajar dentro del ámbito escolar se mantiene un sentido primario de responsabilidad hacia y con la familia, en relación a encontrar soluciones conjuntas. A pesar de esta vinculación se necesita un triple refuerzo: la intervención de especialistas”*.

La entrevista familiar-escolar, pretende ser un instrumento para ampliar y comprender el problema, la interrelación entre las personas que contribuyen a él y la manera como estos pueden ayudar al cambio.

Es un medio para encontrar soluciones y recursos más que localizar o profundizar en las causas de las dificultades.

Se realiza a través de preguntas donde las posibles respuestas ayuden a clarificar el problema presentado por el hijo-alumno.

Y la responsabilidad se devuelve a sus familiares, porque como dijimos antes, el niño pasa más tiempo en su casa, que en la escuela, por lo tanto la familia debe saber como acompañar en la solución de las dificultades presentadas, seguir las recomendaciones dadas por los profesionales de la escuela.

Al tener cambios pequeños, sutiles, comenzamos a ocuparnos de una estrategia nueva de trabajo con padres, para poder involucrarlos de mejor manera en el tratamiento o resolución de conflictos de su hijo.

Como hemos visto si no hay una coordinación de haceres, si no se trabaja en armonía los sistemas familia y escuela, dificultaremos la posible solución del problema.

Se debe respetar y apoyar los roles de cada uno de los miembros de los sistemas, porque de no darse este respeto el orden jerárquico se rompería y resultaría un caos, la familia desautorizando a la escuela, la escuela a su vez a la familia, resultado, un

niño con mayores conflictos.

“Se debe insistir en el trabajo armónico y dinámico de los dos sistemas familia- escuela, que vale insistir, no es nada fácil, se necesita de una preparación, capacitación y aceptación de esta nueva forma de trabajo, de los profesionales que están dentro del sistema escuela”, también es necesario “del acompañamiento de un profesional que trabaje con Familias, en el caso de necesitar de una ayuda más especializada.”. (Baeza, 33).

Por lo tanto el resultado será favorable para el hijo-alumno, que es la persona de la cual se está diagnosticando, evaluando, orientando, tratando y buscando una solución y no la causa de su problema, ni a los culpables, y no limitándose a lo que no puede hacer, sino a lo que puede hacer de acuerdo a sus capacidades.

Es necesario ubicar los sistemas que están relacionados con los niños y personas con necesidades educativas especiales para poder brindar una ayuda efectiva, una buena comunicación y relación y sobre todo para no invadir espacios y no confundir roles de cada uno de los miembros que conforman los sistemas.

Respeto total a la estructura y funcionamiento de cada uno de los sistemas a los cuales pertenece el niño o la niña con capacidades diferentes.

“El Sistema escuela trabaja de acuerdo a sus reglas que muchas de las veces son rígidas sin pensar o coordinar el trabajo con el del sistema familia, que también tiene sus propias reglas y creencias.” (Baeza, 43).

Al tener claro la función de cada sistema es posible relacionarse con otros, que el niño necesite para su tratamiento, por ejemplo: el hospital, donde necesite someterse a una cirugía, ya no habrá criterios desvalorizados por otros profesionales, ni se les confundirá a los padres con otras opiniones.

Se relacionará de mejor manera la institución donde recibe el tratamiento el niño, con fundaciones que le brinden ayuda económica a la familia, sin correr el riesgo de una mala información o desconcierto a los padres.

En el caso del Dispensario San Juan de Jerusalén, en donde presto mis servicios, esta coordinando su ayuda a través del INNFA, de la Fundación DONUM, de la UPS con la confección de aditamentos electrónicos y con organismos internacionales a través

de proyectos.

Después de lograr un tratamiento terapéutico el niño necesita de una educación acorde a sus potencialidades y deficiencias.

“Todo niño tiene derecho a la educación, por lo tanto los niños con necesidades educativas especiales también tienen ese derecho, por lo tanto se habla de integración educativa y actualmente hay una concepción más amplia que es la inclusión.” (Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

Cuando se comenzó a hablar de integración, se hacía referencia a cambio de valores, y que puede desarrollarse en diferentes formas: física o local, funcional y social.

La integración escolar es un concepto derivado de la aplicación de la integración al campo educativo.

“Integración escolar.- proceso de educar juntos a niños con y sin discapacidad durante una parte o en la totalidad del tiempo hasta la formación profesional o los estudios superiores. Estrategia básica de todo sistema educativo para garantizar el proceso de atención a la diversidad. No toda inserción de un niño con discapacidad en la escuela regular implica la integración escolar.”

(Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

Otro término que debemos mencionar es INCLUSION.

¿A que nos referimos con este concepto? nos referimos a que los niños con necesidades educativas especiales, deben recibir el beneficio de una educación acorde a sus potencialidades y deficiencias.

“Es la concepción filosófica según la cual todos los niños deberían ser incluidos en el aula regular, al margen del tipo de discapacidad que padezcan o su gravedad.” (Felice, La integración.

Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

Es la evolución del concepto de integración, se pasa de pensar en el individuo que se integra a pensar en el contexto, que debe satisfacer las necesidades de todos los que se encuentren con él.

Las causas que han promovido la aparición de la inclusión son:

1. *reconocimiento de la educación como derecho,*
2. *consideración de la diversidad como un valor educativo esencial para la transformación de la educación.* (Felice, La integración. Internet mariasilviafelice@ciudad.net Acceso: 26 de agosto 2005).

Entonces la educación inclusiva persigue que la diversidad existente entre los miembros de una clase reciba una educación acorde a sus características y a la vez que incrementa las posibilidades de aprendizaje para todos.

Requiere pensar en la heterogeneidad del alumnado como una situación normal del grupo/ clase.

Todos los seres humanos presentamos en cualquier momento de nuestras vidas necesidades educativas, pero al requerir de una adaptación estamos hablando de necesidades educativas especiales.

“Necesidades educativas especiales, son que todo sujeto con cierta clase de dificultades de aprendizaje, cualquiera que sea su causa. Se les contempla desde una visión integrativa, es decir, que van a precisar determinadas ayudas pedagógicas o servicios para el logro de sus fines educativos.” (Núñez, 67).

Lo que delimita al sujeto con necesidades educativas especiales no será ya su deficiencia sino las condiciones que afectan su desarrollo personal.

CONCLUSIONES

De acuerdo a la consulta bibliográfica, y a la experiencia en el campo laboral con niños con necesidades educativas especiales, puedo concluir que debemos cambiar la concepción tradicional de familia, porque no somos los mismos de hace 10 o 20 años, la sociedad ha cambiado, las tradiciones y costumbres ya no son las mismas.

Cada día nos encontramos en nuestra práctica profesional a los que cuidan y crían a los hijos son otras personas, que no tienen lazos de consanguinidad con los niños, ya que por razones de trabajo los padres se ven obligados a delegar esta función, por lo tanto ya sea en guarderías o dentro de su casa, los hijos son atendidos en sus necesidades básicas por personas diferentes a mamá y papá, los hijos se crían con diferentes costumbres y valorando solo lo que el dinero puede comprar.

Aunque el cariño de los padres es único e insustituible, los hijos no gozan de él. Es importante como maestra, poner énfasis en el aspecto afectivo de los niños.

Ya que en las escuelas se sigue enseñando, la familia modelo, hay libros de enseñanza de lectura y escritura, que mantienen este concepto, hay canciones y cuentos que se les enseña a los niños con el prototipo de familia. Y cada vez son menos los hogares que están conformados por la pareja ideal y sus dos hijos, un niño y una niña.

Ahora lo que existen son hogares donde un grupo de personas, con lasos consanguíneos o no, viven bajo un mismo techo y durante un tiempo prolongado.

Este abandono es mucho más evidente cuando nace un hijo con discapacidad, donde es la madre, en unos casos, o son los abuelos en otros, quienes asumen toda la responsabilidad del tratamiento y rehabilitación del niño con necesidades educativas especiales, por las condiciones emocionales de los padres, en especial de la madre, porque el impacto de saber que tiene un hijo con discapacidad es muy fuerte, y su estado emocional no es bueno.

Se debe apoyar a la familia dándole la importancia debida, para que su rol sea cumplido de forma positiva, y sea orientada para que la responsabilidad del tratamiento este a cargo de todos los miembros.

La familia y la institución en donde recibe el tratamiento tienen que estar informados de todos los aspectos que se relacionan con el niño, para que la recuperación sea efectiva, esto se hará a través de la entrevista familia escuela.

Debemos interrelacionarnos entre los sistemas familia y escuela; los cuales tenemos que respetar y así alcanzar a realizar un trabajo de manera coordinada y efectiva, en beneficio de los niños que más nos necesitan, que eran considerados anteriormente, como niños discapacitados.

Actualmente convendría, expresarnos con el término DIVERSOS, a los cuales debemos respetar y considerar, para influir de manera positiva en la comunidad y llevar a la reflexión sobre la terminología que se utiliza para referirnos a las personas con discapacidad, dando énfasis a la persona y no a su discapacidad.

La diversidad, es parte constitutiva de los seres, sino hubiera siempre equilibrio, hubiera siempre una estática, fuera un mundo de seres inertes y no de seres vivos.

Todos los seres humanos y la naturaleza en sí, somos diversos, y debemos estar dispuestos a aceptar y trabajar con esa diversidad.

Al cambiar nuestras concepciones de que todos somos iguales y aprendemos de la misma forma, existirán nuevas y más oportunidades para los niños con necesidades educativas especiales y sus familias.

Por consiguiente, debemos trabajar para constituir el nuevo futuro, en el que se respete la dignidad y calidad de vida a la cual por derecho tenemos todas las personas.

BIBLIOGRAFÍA

- Baeza Silvia. *Con mirada de niño... familia y escuela.*, Buenos Aires Ed. Estelar. 1997
- Baeza Silvia. *El rol de la familia en la educación de los hijos.* Publicación virtual de la USAL. Septiembre 24 2000
- Baeza Silvia. *Funcionamiento y clima sociorrelacional del aula.* Buenos Aires Ed. Aprendizaje Hoy 2005.
- Drazer Noemí M. *NOS-OTROS la aceptación de la diversidad en el sistema educativo.* Buenos Aires Ed. Nuevo Hacer 2004
- Felice Ma. Silvia. *La integración.* Internet mariasilviafelice@ciudad.net
Acceso: 26 de agosto 2005.
- Morín Edgar. *La cabeza bien puesta.* Buenos Aires Ed. Novedades Educativas 1998.
- Núñez Blanca Aída. *El niño discapacitado, su familia y su docente.* Ministerio de cultura y educación de la Nación. 1997.
- Porot Maurice. *La Familia y el Niño.* . Barcelona Ed. Luis Miracle 1999
- Satir Virginia, *Relaciones Humanas en el núcleo familiar.* México Ed. Pax 1991
- Tempera Rita Maria. *Familia: identidad y pertenencia.* Buenos Aires. USAL. 2005.
- UNESCO, *Cuadernos de Educación Especial N° 2*, 1986. Buenos Aires.
Reimpreso por FENDIM