

IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN A LAS N.E.E.

El cambio experimentado a lo largo de estos años acerca de la concepción de lo que supone la atención a la diversidad, ha generado una tendencia comunitaria (Cunnigham y Davis, 1988; Azúa Berra, 1991), y no ya individualizada en el niño/a, que fomenta el trabajo multidisciplinar y socio-ambiental. Desde esta perspectiva, la familia de las personas con n.e.e. ha de participar en esta atención y conseguir, incluso, su colaboración en el desarrollo y educación de estos niños/as, ya que son evidentes las importantes influencias que los miembros de la familia ejercen en la evolución y bienestar del niño (Cunnigham y Davis, 1988).

ETAPAS Y CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA FAMILIA

Es evidente que cada familia tendrá sus propias características y pautas de funcionamiento, y que debemos eliminar todos los estereotipos que, tradicionalmente, les hemos asignado a las familias que tienen algún miembro con discapacidad. A pesar de ellos, y en líneas generales, el nacimiento de un hijo con discapacidad psíquica, genera en las familias momentos de aflicción, duda y dolor que

l núcleo familiar a la nueva situación.

Fases ante el nacimiento:

Se han identificado cuatro fases por las que generalmente, pasan estas familias, ante el nacimiento del hijo/a con discapacidad (Blacher, 1984; Freixa Niella, 1993; Puigdel·lívols, 1998):

- 1.- Fuerte impacto emocional ante la noticia. A ello se unen, sensaciones de tristeza y culpabilidad. El impacto varía en función de la severidad, la naturaleza de la discapacidad y el sexo del recién nacido.
- 2.- Negación o incredulidad ante el diagnóstico. Se niegan a aceptar la evidencia de la discapacidad. Buscan otros profesionales y otros diagnósticos.
- 3.- Preocupación activa por el hijo/a y gradual separación de los sentimientos de culpa y desesperanza.
- 4.- reorganización familiar. Fase de adaptación. Incorporación del hijo/a en el marco familiar.

No siempre se superan consecuentemente todas las fases, pues muchas familias pueden quedar "estancadas" en alguna de ellas, sin llegar a asumir la nueva organización familiar.

Características de la familia que influyen en el hijo/a con n.e.e.:

- *El número y la edad de sus miembros.* Cuanto más numerosa sea la familia, es menos probable que se vea dominada por las dificultades del niño, pero, por otro lado, sí tendrá más limitaciones económicas. Con respecto a la edad, los padres con edad avanzada suelen generar más estrés y ansiedad, preguntándose por el futuro de su hijo, si estará atendido, lo cuidarán... (Freixa Neilla, 1993).

- *Los roles que asuman los diferentes miembros de la familia.* Por lo general, las madres suelen dedicarse más al cuidado diario del hijo, mientras que el padre, más preocupado por aspectos económicos y laborales.
- *El modo en que se comunican y trabajan conjuntamente los diferentes miembros de la familia.*
- *Las características particulares de cada familia.* Problemáticas que pudiesen estar añadidas (problemas económicos, paro, separaciones,...).

LA INTERVENCIÓN EN LAS FAMILIAS.

En el asesoramiento a las familias, los profesionales relacionados con la atención a la diversidad, han de tener presentes determinados factores que influyen en esta intervención:

1.- CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA:

- Tipo de n.e.e. que presenta el hijo.
- El sexo del hijo.
- Los factores conductuales y temperamentales. A mayor edad en los hijos, suele aumentar la tensión, pues, por lo general, también aumentan los problemas de comportamiento.

2.- EFECTOS SOBRE LOS DIFERENTES MIEMBROS DE LA UNIDAD FAMILIAR:

-HERMANOS. Suelen presentar las siguientes características:

- Se les asigna un rol de cuidador.
- Mayor grado de responsabilidad y exigencias.
- Les cuesta asumir la deficiencia de su hermano/a, ante el grupo de iguales.
- Tienen necesidad de información sobre la deficiencia .

- PADRE, por lo general:

- Más afectación y tarda más en adaptarse.
- Shock mayor para la autoestima.
- Prestan más atención al hijo cuando este es mayor.
- Visión menos optimista de las posibilidades del hijo/a
- Menos tiempo para el cuidado y atención.

-MADRE, por lo general:

- Cargan más con el peso del cuidado diario
- Más tensiones.
- Pasa bastante más tiempo con el niño.
- sentimiento de aislamiento (demasiada responsabilidad, restricciones sociales,...).

3.- **RELACIONES CONYUGALES Y ARMONÍA FAMILIAR:** Estrés, la tensión, la responsabilidad, la preocupación por el futuro de su hijo/a cuando ellos no estén,..., suelen, muchas veces, crear problemas en las relaciones matrimoniales.

4.- **REDES SOCIALES Y FAMILIA AMPLIA:** Recursos de apoyo personales y materiales (vigilancia de niños, transporte,...). Las relaciones con la familia amplia y con las redes sociales están influenciadas por factores culturales y geográficos. La falta de conocimiento sobre la discapacidad, la distancia,... pueden ser impedimentos para otros familiares a la hora de prestar ese apoyo al núcleo familiar.

5.- **ACONTECIEMIENTOS DEL CICLO VITAL: CAMBIOS Y ADAPTACIONES.**

Se refiere a los acontecimientos normales que se van a suceder en cualquier familia (elegir el centro escolar donde irán sus hijos, el tomar la decisión la madre de si va a trabajar o no,...). En los padres de hijos con n.e.e. este tipo de situaciones les puede crear más incertidumbre, y por lo tanto, mayor ansiedad.

¿Qué solicita la familia a los profesionales?

Solicitan la intervención en cuatro áreas o niveles de asesoramiento:

1.- **APOYO:** permitir a los padres explorar su situación exhaustivamente y experimentar diversas oportunidades de actuación.

2.- **INFORMACIÓN:** Para llevar a cabo una valoración realista de las circunstancias presentes y futuras es necesaria una información precisa y amplia.

3.- **FACILITACIÓN DEL CAMBIO:** Ayudarles a adaptarse a la nueva situación de tener un hijo con n.e.e.

4.- **FORMACIÓN:** La función final del asesoramiento es enseñar o formar a los padres en las técnicas que necesitan para enfrentarse activamente a su situación. Se trata de ayudarles a cambiar su conducta hacia las n.e.e. y ayudarles a adquirir las técnicas adecuadas para la intervención en la educación de su hijo/a.

La formación de los padres contribuye, en general, a:

- Un cambio de actitudes. A veces, el desconocimiento puede llevar a actitudes negativas.
- Una mayor colaboración e implicación.
- Un mayor éxito en las tareas.
- Un mayor acercamiento al problema de sus hijos.
- Se convierten en elementos dinamizadores en la tarea educativa, tanto en el medio familiar como en el escolar, junto al profesorado.
- Se convierten en buenos educadores de sus hijos, capacitándoles para fomentar comunicación, favorecer iniciativas del niño, propiciar la generalización de los aprendizajes,...
- Adoptar una postura crítica, constructiva, capaz de revertir en la mejora de la práctica docente.

Modelos de los profesionales que trabajan con los padres

En la intervención con los padres, los profesionales pueden adoptar diferentes roles, y otorgar otros distintos a las familias. En función de esos roles y de las relaciones con

padres-profesionales se derivan tres modelos básicos, descritos por Cunnigham y Davis (1988):

1.- MODELO DEL EXPERTO:

- Los profesionales asumen el control absoluto y son quienes toman las decisiones. La información es unidireccional, del profesional al padre.
- Los padres, menos ejecutores de las instrucciones proporcionadas por los profesionales. Esto crea una dependencia en los padres hacia el profesional.

2.- MODELO DE TRANSPLANTE:

- Los profesionales tienen la experiencia, pero reconocen la ventaja de recurrir a los padres.
- Parte de su experiencia puede ser "transplantada" a los padres.

3.- MODELO DE USUARIO

- Los profesionales ven a los padres como usuarios de sus servicios
- La toma de decisiones se halla, en última instancia, bajo el control de los padres, a quienes se les reconoce su competencia.
- Rol del profesional: ofrecer a éstos toda la gama de opciones y la información necesaria para que puedan hacer una selección.

FORMACION DE PADRES

En estos programas de formación, los padres participan de múltiples formas con diferentes objetivos. El distribuir a los padres en grupo o trabajar con ellos individualmente implican algunas diferencias, que, de forma esquemática, podrían ser:

Los grupos de padres:

- Más económicos.
- Apoyo mutuo.
- Mitiga el sentimiento de aislamiento.
- Discusiones más abiertas y enriquecedoras.
- Uso de técnicas variadas: role-playing, videos,...
- Talleres conductistas.

El apoyo individual:

- Programas más específicos (ayuda familiar, estimulación temprana,...)
- Favorece a aquellas familias que no pueden desplazarse...
- Exige mucho tiempo para las profesionales.
- Trabajo más intensivo.
- Aumentan la posibilidad de satisfacer las necesidades de las familias.

Cómo garantizar el éxito de cualquier programa de formación

Se ha de tener en cuenta:

- 1.- LA MOTIVACION DE LOS PADRES. Su necesidad de formación e interés por determinados temas
- 2.- LA PLANIFICACIÓN ADECUADA DE OBJETIVOS Y CONTENIDOS.
- 3.- LA UTILIZACION DE UN LENGUAJE ADAPTADO AL NIVEL DE LOS PADRES, exento de tecnicismos y términos inaccesibles.
- 4.- LA SELECCIÓN DE ESTRATEGIAS ADECUADAS. Propiciar una metodología participativa y de gran contenido práctico.
- 5.- EL ESTABLECIMIENTO DE HORARIOS Y LUGAR ADECUADO A LAS POSIBILIDADES DE LAS FAMILIAS.

FAMILIA Y ESCUELA. MARCOS DE COLABORACION ANTE LAS N.E.E.

Razones para contar con la familia en los centros

- 1.- La familia constituye el primer entorno educativo.
- 2.- La colaboración con la familia nos permite extender el alcance del propio aprendizaje escolar y dotarlo de un mayor significado.
- 3.- Debemos considerar la escuela como punto de referencia para los padres, lo que da medida a la importancia de su labor orientadora. La escolarización de sus hijos les aporta referentes inestimables para apreciar su progreso.
- 4.- la escuela como ámbito de encuentro entre los padres. (Puigdellívol, 1998).

Principios básicos en la colaboración con las familias

- 1.- Conocer la familia y conocer la escuela:
 - a) Eliminación de los estereotipos hacia la familia.
 - b) Informarles del proyecto educativo, y así implicarles en la escuela.
- 2.- Respeto mutuo como base para la colaboración.
 - a) No invadir la "intimidad" familiar.
 - b) No tratarlos como pacientes.
 - c) Escuchar y tener presentes sus opiniones.
 - d) Mantener una actitud crítica de nuestra labor.
- 3.- Claridad y realismo como base para la acción conjunta:
 - a) Valorar, junto con los padres los progresos conseguidos con los niños/as.
 - b) Naturalidad a la hora de referirnos a las limitaciones de los niños/as
 - c) Observar en los padres cuál es la sensibilidad y preferencia en cuanto a la terminología utilizada para hacer referencia al déficit de su hijo/a.

Estrategias que facilitan la cooperación familia-escuela

Dentro de lo que constituirían las tres áreas de intervención, éstas serían:

*** INFORMACIÓN:**

a) De tipo confidencial o de interés individual:

- Técnicas: encuentros personales o entrevistas individuales.

b) De interés general y/o grupal

- Técnicas: reuniones de padres.

*** FORMACIÓN:**

TÉCNICAS: - Grupos de formación, - escuelas de padres, - charlas, - coloquios, y en algunos casos, contando con los padres en el aula en momentos determinados.

*** COLABORACIÓN MUTUA:**

Pueden resultar útiles tanto los encuentros individuales como grupales, prestando especial atención a la planificación de las sesiones y a la coordinación entre los distintos profesionales que integran el equipo de trabajo.

Habilidades en los docentes en esta formación de padres

En esta formación de los padres desde los centros escolares, los docentes debemos desarrollar determinadas habilidades que faciliten el trabajo con los padres, así como su colaboración:

- Capacidad de escucha por nuestra parte. Ser receptivos.
- No emitir juicios valorativos.
- Mostrarnos empáticos, pero sin exagerar.
- Ser claros en nuestros planteamientos. Exponer con sinceridad lo que esperamos conseguir, lo que vamos a poner de nuestra parte y lo que esperamos de ellos con respecto a la educación de sus hijos.
- Ser cautos. No pedir a las familias cuestiones que ellos no estén claramente en condiciones de dar.
- Ser motivadores, alentándoles a la participación, exponiendo claramente las ventajas de la misma.
- Garantizar la confidencialidad respecto a los temas tratados.

Cómo mejorar los vínculos entre el hogar y la escuela

Este proceso de mejora podría establecerse siguiendo cuatro fases (Midwinter, 1973):

1.- Presentación: Ofrecer a los padres información sobre la filosofía y los objetivos, las actividades y el funcionamiento general de la escuela...

2.- Exposición: Abrir la escuela a la opinión pública, facilitando el acceso a ésta y recurriendo a sus funciones sociales y educativas, tales como exposiciones, representaciones teatrales, ejercicios gimnásticos, muestras de arte y artesanía,...

3.- Mejoras en el centro: Asegurar que la escuela resulte atractiva y ofrezca un espacio para las actividades de los padres.

4.- Participación: Hacer participar a los padres directamente en el proceso educativo mediante asociaciones de padres, actos conjuntos y actividades en el hogar relacionadas con el aprendizaje del niño.