

# la familia: el mejor apoyo

## PARA EL ALUMNO CON DISCAPACIDAD

**FÁTIMA GUINEA DÍAZ Y SONJA UHLMANN FOERSTER**

*Trabajadora Social del Centro de Educación Especial María Isabel Zulueta*

*Directora General Técnica de Down Madrid*

*fatima.guinea@downmadrid.org; sonja.uhlmann@downmadrid.org*

**C**omo en cualquier centro educativo en un colegio de educación especial tenemos como objetivo el desarrollo integral de nuestros alumnos potenciando al máximo sus capacidades en todas las competencias que han de adquirir.

La diferencia a priori parece estar en aspectos metodológicos, perfil de las personas que trabajan en el mismo, ratios, pero realmente para nosotros la diferencia más radical está en el papel que las familias, los padres, tienen y han de tener.

Nos dice el Doctor Jesús Flórez Beledo, catedrático de Farmacología, presidente de la Fundación Iberoamericana Down 21 y padre de dos chicas con discapacidad intelectual: “Si la familia funciona, la persona con discapacidad intelectual progresa, entre otras cosas porque ya se encargará de contactar con buenos profesionales y servicios que le ayudarán. Si la familia no funciona, el trabajo de los profesionales se perderá en su mayor parte”.

Toda familia atraviesa momentos difíciles y estresantes y no todas tienen la misma capacidad para afrontarlos, pero sí está reconocido que las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características necesitando por ello un mayor apoyo y formación de los profesionales que les rodean y del colegio al que asisten.

Si para cualquier familia la elección de un centro educativo es un momento estresante, en el caso de aquellas con un hijo con discapacidad se suma el miedo a equivocarse ante la necesidad de optar además por una modalidad educativa (integración o educación especial), la menor oferta y el que a menudo no les es posible escolarizarles en el centro educativo de su barrio o en aquel al que asisten los hermanos.

Por ello nuestra labor comienza aún antes de que los niños sean formalmente alumnos de nuestro centro.

Desde nuestro Servicio de Asesoramiento y junto a los Equipos de Atención Temprana y Equipos de Orientación de la Comunidad de Madrid intentamos facilitarles toda la información posible, acompañarles en la visita a los

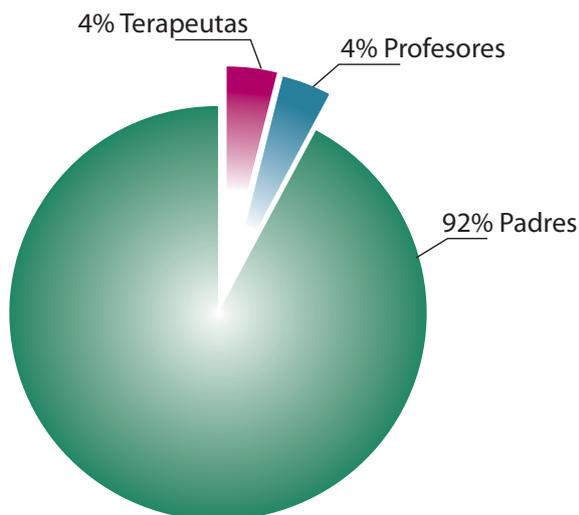
 La familia es la principal fuente de apoyo de este tipo de alumnos. Es por ello de vital importancia que los profesionales de los centros les acompañemos tanto en lo emocional como entrenándoles en destrezas para saber cómo apoyar a sus hijos como parte de nuestro quehacer cotidiano.

experiencias ▾

 Down Madrid

**25**  
AÑOS POR  
TI MISMO  
1989 - 2014

**FIGURA 1: TIEMPOS DE INTERACCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA<sup>1</sup>**



centros elegidos, explicarles los trámites a menudo para ellos farragosos y confusos (dictamen de escolarización, comisión de escolarización etcétera) y en resumen prestarles todo el apoyo emocional y práctico posible.

Es en la primera visita a nuestro Centro de Educación Especial en el que se hayan escolarizados alumnos con muchas necesidades de apoyo donde queremos poner en marcha en breve un Servicio Padre a Padre.

No es lo mismo conocer a otros niños con discapacidad en los Centros de Atención Temprana que visitar el patio de un Centro de Educación Especial en el que conviven con alegría y buen humor y algún que otro conflicto: sillas de ruedas, alumnos con sondas, andadores, etcétera. El impacto que esta primera visita supone hace consciente en muchas ocasiones por primera vez de forma definitiva lo amplio y variado que es el mundo de la discapacidad y lo heterogéneo que va a ser el colegio al que asisten sus hijos.

El contar desde un inicio con una red de padres que ya han pasado por este momento es de gran importancia.

Pueden ser una fuente de apoyo entre sí más efectiva que los profesionales. Quizás nuestra función debería ir más dirigida a favorecer esa interrelación entre ellas que a nuestra propia intervención. Nadie mejor que alguien que está pasando por una situación similar para prestarte apoyo, no sólo emocional que también es fundamental, sino también a la hora de detectar necesidades; fortalezas y buscar fuentes de información y ayuda en el entorno.

Frecuentemente nos hemos encontrado padres que manifiestan sentirse muy aislados a raíz del nacimiento de su hijo o hija con discapacidad. Ese aislamiento a veces es provocado por ellos mismos que en un momento en que se han visto desbordados por

la situación han ido aislándose; y, en otras ocasiones, por encontrarse con la falta de comprensión o desconocimiento de las personas de su entorno social.

Las propias familias entre sí pueden ser muy importantes para lograr el bienestar emocional y las relaciones interpersonales por existir una confianza mutua en que su situación será entendida.

Hay muchas familias para las que la participación en el centro no es sencilla por unos u otros motivos: falta de tiempo, situaciones socioeconómicas desfavorecidas, no contar con el apoyo de la familia extensa, etc. A todo esto se añade que el colegio puede no estar ubicado próximo al domicilio. No existe un centro educativo especial en cada municipio ni mucho menos en cada barrio como en el caso de los centros ordinarios. Además, los hermanos no comparten colegio ni a veces horarios.

Por todo ello, es muy importante favorecer desde el centro educativo redes sociales interfamiliares, y en esta tarea ellos son los que a menudo más preparados están.

El gran reto de los centros de educación especial es para nosotros fomentar la inclusión social desde un espacio físicamente cerrado pero de mentalidad abierta y en una sociedad que dista mucho de estar diseñada para ofrecer a todos los apoyos necesarios para ser ciudadanos de pleno derecho. Y aquí es donde empieza con fuerza la necesidad de la presencia activa de la familia junto a la escuela en todo el proceso educativo: la familia como principal promotor de la inclusión social en el día a día de las personas con discapacidad intelectual más allá de los muros del cole.

### Ágora de profesores

#### PARA EL CLAUSTRO Y LOS EQUIPOS DOCENTES "GRUPO DE REFLEXIÓN COMPARTIDA"

Creación de un equipo guía que se reúna quincenalmente para analizar la ampliación del rol del profesional con carácter de apoyo y acompañamiento en el proceso para ser ciudadanos (al alumno y familia) y reflexione de forma permanente sobre este tema. Algunas cuestiones pueden ser:

- ¿Los profesionales apoyan a la familia y al alumnado en la identificación y desarrollo de las competencias a desarrollar por el alumno ligadas a su proyecto de vida (resultados personales)?
- ¿Los profesionales implican a las familias en el proceso educativo del alumnado para el desarrollo, evaluación y seguimiento de las habilidades y competencias del alumnado?
- ¿El profesorado cree en las capacidades del alumnado, más que en sus limitaciones, para lograr su proyecto de vida?

<sup>1</sup> MAHONEY, G., y PERALES F. (2012). "El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana". *Revista Síndrome de Down* 29, pp. 46-64. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/113/46-64.pdf>

Figura 2. NUESTRO MODELO EDUCATIVO



Una vez escolarizados, los padres desempeñan en nuestro centro un papel fundamental tanto en:

- El desarrollo del plan individual de su hijo en particular.
- En la organización del centro a través de los órganos de participación establecidos.
- En la acogida, apoyo, información y ayuda a las demás familias del centro.

Hablemos brevemente del plan educativo individual. No hay que olvidar que en este modelo de centro el proyecto curricular no responde estrictamente a criterios de edad, ni desde luego tampoco a un diagnóstico. Responde a las necesidades de apoyo individual de cada una de las personas.

Desde el colegio, se trabajan de manera programada objetivos y contenidos encaminados tanto al desarrollo de las habilidades académicas como al desarrollo de las habilidades adaptativas.

Todo objetivo marcado en el plan individual de cada alumno debe ser en acuerdo con la persona con quien trabajamos. Y no se puede conocer a un alumno sin comprender el funcionamiento del sistema familiar del que es miembro y el entorno donde se desenvuelve. Los padres sin duda son las personas que mejor conocen al alumno, siendo muchas veces sus traductores vitales, dada la edad o necesidades de apoyo de su hijo. Desde el centro educativo es fundamental trabajar la flexibilidad de cada plan y se debe actuar como facilitador para que el alumno sea realmente el protagonista del mismo.

El plan individual es una herramienta de trabajo por la que se establecen, tras una evaluación de cada alumno, las habilidades y competencias que se quieren

desarrollar de acuerdo a los intereses, edad y capacidades y los apoyos específicos que para ello necesita cada persona.

Tratar de comprender a la familia, respetarla, no juzgarla y apoyarla en la consecución de los objetivos es la responsabilidad de los profesionales que trabajan en el centro educativo. No es posible pensar en familia y colegio como realidades separadas. Si los apoyos no van en un mismo sentido no se verán resultados.

La comunicación y el respeto mutuo entre familia y profesionales será un primer paso en garantizar una educación de calidad porque todos tenemos un mismo objetivo: la calidad de vida del alumno en sus ocho dimensiones (bienestar emocional; bienestar físico; bienestar material; autodeterminación; derechos; relaciones interpersonales; inclusión social y desarrollo personal).

Por otro lado, la familia juega un papel principal en la organización del centro mediante dos órganos fundamentales de participación: el consejo escolar y el Ampa.

Para finalizar, es importante hablar de otro de los momentos en la vida de las personas con discapacidad intelectual en la que los padres demandan apoyo y orientación, mostrando su sensación de estar

## Actividades de aula

### “HOY VIENEN MIS PAPÁS”

Espacio en el aula donde el padre puede convivir durante unas horas tanto para realizar una actividad (contar un cuento) como para explicar un tema (cómo funciona un banco, contar un cuento, hacer una manualidad).



Ejemplo de redes sociales interfamiliares: Taller de abuelos.

“perdidos”, “solos”, “angustiados”: el momento en que sus hijos llegan a la mayoría de edad y al tiempo se acercan al final de la etapa educativa.

Es claro que la etapa escolar es sólo una más en la vida de las personas; sin embargo la familia acompaña a la misma a lo largo de toda su vida. Si su participación es imprescindible durante el proceso educativo en el colegio aún lo es más en el apoyo a su hijo en la toma de decisiones sobre su futuro tras la escolarización.

El desarrollo de la autonomía ocupa gran parte de la programación de un centro de educación especial, pero es en los últimos años de la educación básica obligatoria y sobre todo en la post obligatoria, sea en los programas de transición a la vida adulta o en los programas de cualificación profesional, cuando los planes de futuro de los alumnos adquieren mayor relevancia. Es fundamental trabajar con ellos sus sueños, su vocación, también por supuesto sus capacidades, qué necesitan para acercarse a esos sueños, los recursos y posibilidades del entorno, etcétera. En definitiva, la preparación para el mundo laboral simultáneamente a su proceso de autonomía personal.

### Caminando juntos

#### “EL CAFÉ MENSUAL”

Dentro del centro educativo y una vez al mes todos los padres interesados se pueden reunir para compartir con un cafetito incidencias, consejos, experiencia.

#### “BANCO DEL TIEMPO”

Se puede poner un tablón de anuncios buscando canguros, transporte para determinada actividad extraescolar, sitios de ocio que han sido un éxito, etcétera.

Desde el centro educativo sabemos que los proyectos de futuro que trabajamos con los alumnos serán coherentes y dependerán en gran medida del apoyo que reciban por parte de su entorno. Dependiendo de cada sistema familiar y de la propia persona este apoyo será mayor o menor y más o menos constante. Aun en el caso de aquellas personas con discapacidad intelectual que consiguen un nivel de autonomía que les permite vivir de manera independiente, la mayoría permanecen en su casa mucho tiempo después de finalizar la etapa escolar. Por eso es tan importante que sea una labor conjunta: acompañarles, ayudarles a conocer y acceder a los recursos del entorno, a conocer y potenciar sus propios recursos; ayudarles a desarrollar estrategias para afrontar situaciones difíciles y así ir alcanzando sus sueños.

Es muy importante trabajar con todo el núcleo familiar, desde que su hijo es pequeño, que la persona es la protagonista de su propia vida, independientemente de la discapacidad y la diversidad de necesidades de apoyos que pueda requerir. Para que la persona con discapacidad se empodere de su propia vida y sea un verdadero ciudadano de pleno derecho, la familia tiene que asumir nuevos retos, superar miedos y dejar de lado la sobreprotección.

La familia, como mayor portadora de apoyos en todo el ciclo vital de la persona con discapacidad intelectual, necesita recursos y estrategias para descubrir y desarrollar sus fortalezas que permitan acompañar a sus miembros en ese caminar hacia la calidad de vida. ■

### Para saber más

- **Miradas de apoyo. Fundación Adapta:**  
<https://www.miradasdeapoyo.org/acierta/logout.do#>
- **Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid: FEAPS.**  
<http://www.feaps.org/biblioteca/libros/cuadernos.htm>
- Hora para la inclusión. Herramienta orientada a la reflexión y la acción para el desarrollo de la Inclusión desde los Centros de Educación Especial. UDS Estatal de Educación. *Cuadernos de Buenas Prácticas*. Madrid: FEAPS.  
[www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc\\_download/499-hor](http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/499-hor)

### hemos hablado de:

***Inclusión, familia y discapacidad intelectual, red de familias, apoyo emocional.***

Este artículo fue solicitado por PADRES Y MAESTROS en junio de 2013, revisado y aceptado en septiembre de 2013 para su publicación