

CREECES I ACTITUDS DE LES FAMÍLIES I INCLUSIÓ EDUCATIVA I SOCIAL DELS INFANTS AMB RETARD DE DESENVOLUPAMENT

Tomàs Sadurní Aldabas

CDIAP – Fundación Map- Centre Tàndem- Ripollès i Grup de recerca per atenció a la Diversitat GRAD, UVIC-UCC

RESUM

Les creences i les actituds de les famílies amb un infant amb retard de desenvolupament poden ser barreres o suports per la seva inclusió educativa i social. La història recent ens mostra que no és possible realitzar un canvi social i educatiu cap a la inclusió sense la participació activa de les famílies. Els estudis realitzats ens diuen que les famílies no sempre fan una aposta decidida per la inclusió, especialment, cap a la inclusió educativa. En aquest article fem una revisió de diferents treballs sobre les creences i actituds de les famílies amb infants amb retard de desenvolupament per tal de conèixer com aquestes actuen com a suport o com a barrera cap a la inclusió educativa i social. A partir d'aquest anàlisi proposem algunes orientacions per poder treballar amb les creences i actituds de les famílies que puguin servir com a recursos als professionals per tal de poder-les ajudar en la inclusió educativa i social dels seus infants.

Paraules Claus: família, discapacitat, educació inclusiva i social

ABSTRACT

The beliefs and attitudes of families with a child with developmental delay may be barriers or support for educational and social inclusion. Recent history shows us that it is possible to make a change towards social and educational inclusion without the active participation of families. Studies tell us that families do not always make a commitment to putting the inclusion, especially towards educational inclusion. In this article we review various studies on the beliefs and attitudes of families with children with developmental delay to ascertain how these act as support or as a barrier to social and educational inclusion. From this analysis suggest some guidelines for working with the beliefs and attitudes of families that can serve as a resource for professionals in order to guide the families find support rather than barriers to educational and social inclusion.

Key words: family, disability, inclusive education and social

La inclusió representa un canvi social i educatiu que necessita la participació de tothom i, per tant, la família com nucli de la societat (Palacios, J. i Rodrigo, M.J. 1998) cal que participi de manera activa (Paniagua, G. 1999, Booth, T., Ainscow, M. 2004, Giné, C. 2005) per la qual cosa cal que sigui escoltada i se li facilitin els suports. Quan la família té un infant amb retard de desenvolupament, tard o d'hora haurà d'afrontar la inclusió, ja sigui en el parc, en les festes de la seva ciutat o la llar d'infants. Les creences i les actituds (Echeita, G. 2006, Coll, C., i altres 1994) en relació al món social i educatiu intervindran d'una manera clara en la seva manera de percebre la realitat social i educativa, i aquestes actituds i creences es poden convertir en un suport o una barrera (López, M., Martín, E., Montero, N., i Echeita, G. 2013).

CREENCES I ACTITUDS DAVANT LA INCLUSIÓ

Les creences que tenen les persones i en aquest cas les famílies, funcionen com un conjunt permanent de interpretacions i premisses sobre allò que es considera veritable (Dallos, R. 1996), així mateix, permeten construir un mapa a partir de les qual poder orientar-se en el món i veure les coses que es volen veure (Guix, X. 2005). També són la base i el terreny de la seva vida i els ajuden en l'afiliació i la inclusió en els grups (Ortega i Gasset citat per Ruiz, B. 2000).

Pel que fa a les actituds són la tendència o disposició a avaluar els objectes, successos i situacions, i actuar en consonància (Coll, C., i altres 1994) i la disposició a comportar-se i a actuar (Verdugo, M.A.1995).

Coincidim amb González, C. (2004) que tots els humans formen part d'un sistema familiar i social, on desenvolupen un sistema de creences i actituds que poden determinar les seves pautes de comportament per tal de poder afrontar els reptes que van apareixent al llarg de la seva vida. Les creences ofereixen coherència a la vida familiar, en la mesura que tenen un llaç de continuïtat entre el passat, el present i el futur i que possibiliten recursos per a poder sostenir situacions noves com pot ser el naixement d'un infant amb retard de desenvolupament i possible discapacitat. De la mateixa manera que les actituds possibiliten un estat mental, organitzat per mitja de l'experiència que exerceix una influència rectora o dinàmica en la resposta del individu a tots als objectes i situacions amb el que es relaciona (Allport, G. 1935 citat per Vargas, M. 2013).

Els estudis realitzats sobre les creences i actituds de les famílies en relació a la inclusió social i educativa posen en evidència que no totes les famílies es senten segures i còmodes en relació a la inclusió, per Roca, M. (2008) hi ha famílies que no poden tolerar el sentiment de ser estigmatitzats tan ells com els seus infants i opten per alternatives que podem considerar excloents, cansades d'haver de suportar el pes, la mirada social i emocional que l'atenció del seu infant comporta. Mayo, E. (2010) també diu que hi ha famílies molt compromeses amb els principis inclusius, però altres consideren que els seus infants han de rebre una educació més individualitzada i amb experts en educació especial. Altres estudis com Leysen, Y. i Kirk, R. (2004) també posen en evidència les opinions oposades de les famílies. En l'estudi realitzat per Doménech, A., i Moliner, O. (2013) recullen que les famílies veuen aspectes negatius de la inclusió com les agressions que poden patir els infants discapacitats per part d'altres alumnes o la manca de informació i coneixements sobre la discapacitat que pot provocar mals entesos i situacions conflictives. En relació als aspectes positius mencionen a Logan et al. (1995) que diuen que la inclusió no provoca menys aprenentatge en els altres estudiants i facilita un millor desenvolupament social i personal. De la mateixa manera que possibilita aparició de valors com la tolerància, el respecte o la solidaritat entre companys. Aquestes mateixes autores recomanen donar informació més clara i precisa perquè les famílies puguin fer una aposta més decidida cap els processos inclusius.

LA FAMÍLIA DAVANT UN INFANT AMB RETARD DEL DESENVOLUPAMENT

Per la majoria de famílies, el fet de conèixer que el seu infant pot patir un retard de desenvolupament, és viscut de manera negativa a la seva vida, per a altres és viscut com un esdeveniment més de la seva vida i, per a un nombre més reduït,

com una situació de millora de la seva situació (Garcia de la Cruz, J.J. i Zarco, J.2004). Sigui com sigui, a les famílies els hi caldrà fer un procés que va des del xoc al desconcert fins a poder arribar a un nou ajustament de la seva vida familiar. De la mateixa manera que hauran incorporar nous patrons i creences, canviar actituds i expectatives de futur (Garcia de la Cruz, J.J. i Zarco, J. (2007).

De totes maneres, no podem oblidar que també dependrà de la gravetat i l'extensió del retard de desenvolupament, de la història familiar i de les seves creences, i dels recursos econòmics i humans (Roca, M. 2008).

Les famílies reben un diagnòstic o primera notícia sobre el que li passa el seu infant, abans que aquest compleixi el dos anys de vida en un 50% de casos. La meitat de les famílies consideren que no han rebut una informació clara, no se'ls diu l'etiologia ni el possible pronòstic. La majoria de les famílies no obliden aquesta "primera notícia" (GAT 2011). Compartim l'opinió de Navarro Góngora, J. (2004) que aquesta "primera notícia" ha de poder contenir aquesta situació de incertesa, i ha de poder produir canvis constructius i fomentar guions d'esperança.

El fet que els infants siguin menors de 2 anys quan les famílies reben el diagnòstic i que sovint no se'ls pugui dir les causes ni el possible pronòstic de desenvolupament futur, pot justificar la seva desconfiança per a creure's les dificultats dels seus infants, la seva inicial oposició i, sobre tot, el seu desconcert. Amb tot, les famílies, tot i la situació de crisi per la que han de passar, la majoria no neguen el retard de desenvolupament del seu infant (Gimeno, A. 1999) i hi fan front, cadascuna amb els seus recursos i suports. La majoria de les famílies no entén la paraula diagnòstica que els hi donen, no poden copsar el significat. Per a unes, és l'evidència de malaltia, per a altres, tot i les dificultats, no perden l'esperança en les possibilitats del seu fill o filla. A més, fan tot el que està en la seva mà perquè el seu infant progressi i pugui ser "com els altres".

Si bé abans es feia una interpretació més negativa de les repercussions d'un infant amb retard de desenvolupament i possible discapacitat posant més atenció en els aspectes patològics, en l'actualitat es té una mirada més benèvola i positiva de les famílies, s'estudia com ajudar a gestionar millor l'estrès, escoltar les seves necessitats, s'analitza les xarxes de suport i les ajudes diàries que els poden fer de suport (Dunts, C.J i Trivette, C.M. 2009).

LA INCLUSIÓ EDUCATIVA I SOCIAL DELS INFANTS AMB RETARD DEL DESENVOLUPAMENT

La inclusió és una oportunitat per a suprimir barreres mentals i físiques. La podem resumir en que tothom pugui estar present, participar i progressar tant en el món social com educatiu (Stainbach, S. 2001 i Pujulàs, P. i Lago, JR 2006). La inclusió té raons ètiques, legals i psicològiques (Giné, C. 1998).

La inclusió social ha evolucionat cap un model bio-psico-social pel fet que és l'entorn qui s'adapta a la persona o com diu Barton, L. (1.998) el retard de desenvolupament i la discapacitat entesa més com un constructe social que com una limitació personal. La inclusió social suposa la integració i la participació de totes les persones dins la comunitat, poder exercir papers o rols significatius en aquesta i poder tenir les xarxes de suports que calguin (Bagnato, SJ. 2007).

La inclusió educativa suposa un canvi de paradigma del sistema educatiu cap a un paradigma d'organització (Dyson, A. i Millward, A. 2000). Una escola inclusiva és aquella en la que poden aprendre junts alumnes diferents i que no exclou absolutament a ningú (Pujulàs, P. I Lago, JR. 2006). Que valora les diferències com un aspecte positiu i enriquidor (Ainscow, M. 2001). De totes maneres Booth, T. I Ainscow, M. (2004) ens recorden que la inclusió educativa és molt complexa, presenta dificultats i dilemes. És per això que cal superar les barreres internes i externes, atès que, tant unes com les altres, estan en les concepcions i les creences de les famílies i els professionals de l'educació (López, M. Martín, E., Moreno, N. i Echeita, G. 2013) i cal desenvolupar suports.

Tant la inclusió educativa com la social necessiten de la participació, presència i progrés de les creences i actituds de les famílies i els professionals i la seva implicació decidida per a fer progressar la inclusió en tots els àmbits.

LA INFLUÈNCIA DE LES CREENCES I ACTITUDS DE LES FAMÍLIES EN LA INCLUSIÓ DEL SEU INFANT

Quan les famílies tenen un infant, tot un món nou s'obre davant d'ells, projectes, esperances i il·lusions. Però quan reben informació de que el seu infant pot tenir un retard de desenvolupament tot canvia i amb paraules de Cruz i Zarco, (2004) es troben en el punt zero. Cada família hi arriba d'una manera diferent: unes perquè el part s'avança, altres perquè a la llar d'infants els hi donen una primera impressió de que l'infant no es comporta com els altres, o altres que veuen que aquest infant no fa el que feia el seu germà. Però totes parlen de desconcert, incredulitat i desorientació. Les creences i actituds familiars es posaran en joc, s'activaran davant d'un fet tan inesperat que, tal com diu Roca, M. (2008) es viu com una agressió del destí.

Aquesta primera informació i futur diagnòstic tan mèdic com psicològic és un punt clau en el desenvolupament de suports o barreres. Segons la manera com es dona, si el pronòstic es esperançador o no, les famílies (GAT 2011) poden dibuixar un futur millor o més aterrador. Ja hem mencionat que, bona part de les famílies, no es poden creure, inicialment, el que se'ls diu i aquesta pot ser una actitud de suport cap el seu infant en la mesura que fan un intent per a preservar la seva "normalitat", pel fet que la majoria de famílies creuen que el seu infant és com els altres. Un altre possible suport pot ser, creure que el seu infant millorarà i que podrà un bon desenvolupament. En la mesura que les famílies puguin confiar en el futur del seu fill o filla es poden afavorir actituds de confiança que seran un suport important pels infants.

Un altre aspecte a tenir en compte serà com les famílies són capaces de pensar en la diversitat o, contràriament, creure que hi ha una normalitat que no els pertany que les situa fora dels "normals".

Un altre aspecte que pot ser significatiu pel que fa als suports i barreres (Booth, T., Ainscow, M. 2000) pot ser la necessitat que tenen les famílies de participar i fer-se presents en les activitats socials del seu entorn proper.

Considerem que cal conèixer també com els serveis de suport formal a les famílies i als infants fan de ajut o barrera, ja sigui a través de les actituds i creences dels seus professionals, com a través dels seus recursos. Tant des de l'àmbit sanitari, educatiu, psicològic o social.

Pensem que es molt significatiu el paper que pot fer la família propera com a suport o barrera en quan a ser facilitadora o no de processos inclusius. El suport emocional i econòmic poden ser indicadors de suport? De la mateixa manera, el suport dels amics, veïns o company de feina pot ser també un suport o per contra es poden convertir en una barrera? Quan els infants i les famílies es troben amb actituds de rebuig, tant per part d'altres infants o de la família pot ocasionar que les famílies amb infants amb retard de desenvolupament es tornin més desconfiades i mostrin menys confiança cap el procés inclusiu?.

El fet de tenir un infant amb retard de desenvolupament i tenir cura del fill o la filla, pot suposar un canvi de creences i actituds de la les famílies. Aquestes, podran evolucionar cap a criteris més inclusius o més excloents. Creiem que cal escoltar les pròpies famílies per veure si les actituds i creences actuen com a suports o barreres. L'estudi de Domènech, A i Moliner, O. (2013), així ens ho indica ja que apareixen canvis de valors com ser més tolerants o aprendre a apreciar les diferències.

COM PROMOCIONAR SUPORTS A LES FAMÍLIES PER MILLORAR LA INCLUSIÓ EDUCATIVA I SOCIAL DEL SEU INFANT

Les famílies que han d'afrontar el creixement d'un infant que presenta retard de desenvolupament i possible discapacitat han de sostenir una situació personal, emocional i social que les posarà a prova. Seguidament anomenem tot un seguits d'aspectes que poden ser claus per ajudar a les famílies en el seu procés inclusiu.

1. Les famílies sovint mostren certa oposició, incredulitat i desconcert davant de les primeres informacions de possible retard de desenvolupament que reben dels diferents dispositius d'atenció a la infància. Són famílies que, en un tant per cent molt alt, han estat informades quan l'infant encara no ha fet els 2 anys, (GAT 2011) i mostren un mecanisme de defensa que podem interpretar com de protecció i normalització que els ajuda a poder sentir-se part de la societat comuna i els facilita poder estar inclosos, no renunciar a estar presents, participar i progressar tant en l'àmbit educatiu com social. Creiem que aquesta actitud cal que sigui respectada per part dels professionals que han de poder estar al seu costat i acompanyar-les, per ajudar-les el seu procés inclusiu i per a preservar la imatge de "normalitat" del seu fil lo filla.

2. Com ens recorda Roca, M. (2008), les famílies viuen amb dolor veure que els seus infants poden ser estigmatitzats per les dificultats que mostren . Això fa que moltes optin per opcions menys inclusives en les quals es senten més protegides. En la mesura que es pugui ajudar les famílies a rebre més suports socials de l'entorn proper, així com a desenvolupar habilitats socials, es poden sentir més segures per fer processos inclusius.

3. Quan les famílies volen fer-se presents en les activitats socials, sovint troben que no estan pensades pels seus infants, per distàncies, per sorolls, per possibilitats motrius o cognitives, entre moltes altres. Ajudar els diferents agents socials i educatius a tenir en compte "activitats per a tothom" pot ser un gran ajut perquè les famílies puguin sentir-se acompanyades a participar i a fer-se més presents.

4. El llenguatge que facin servir els professionals dels diferents dispositius que atenen als infants i les seves famílies, pot ajudar a facilitar o entorpir el fet que les famílies creguin que formen part del món social i educatiu o per contra sentin que no hi pertanyen. Si els professionals dels diferents dispositius utilitzen un llenguatge que discrimina i que no conté la diversitat, bona part de les famílies es poden sentir excloses; si només senten parlar de normalitat, molt possiblement, poden creure que elles i els seus infants no en formen part (Garcia de la Cruz, J.J. i Zarco, J. 2004).

5. Les famílies que tenen infants que presenten un retard de desenvolupament i possible discapacitat hauran de veure com els altres infants van progressant i adquirint recursos i habilitats que sovint els seus no adquiriran fins al cap de molt més temps, amb sort. Si les famílies poden reconèixer i valorar els petits passos que els seus fills van fent es poden anar enganxant a l'esperança i a la confiança de que de mica en mica van a més. Els professionals amb les seves accions i paraules poden ser un element de reconeixement i ajudar les famílies a apreciar i valorar tots aquests progressos, així com fer veure a la família les capacitats que els seus infants poden anar desenvolupant.

6. Per acabar, les famílies necessiten poder anticipar un bon futur pels seus infants, un futur on es tingui cura d'ells, que disposi de persones i institucions que no deixaran que el seu fill no formi part de la societat, que podrà participar, estar present i progressar. És tasca dels tots els professionals i de l'entorn tant social com educatiu, poder rebre aquestes informacions. D'aquesta manera les famílies poden sentir-se incloses i poden creure en una societat que farà que els seus fills en siguin membres amb els mateixos drets i siguin dignes de formar-hi part.

CONCLUSIÓ

Les creences i les actituds de les famílies poden ser suports o barreres a l'hora d'afrontar la educació inclusiva i social del seu infant que presenta retard de desenvolupament. Ens cal conèixer, de la seva pròpia veu, quines són les seves necessitats, què els pot ajudar o com es poden sentir confiades per tal de que es puguin implicar de manera decidida en el procés inclusiu. Ens calen estudis per a poder recollir les seves veus i acompanyar-les tant com sigui possible. Mentrestant, estem convençuts que tant l'entorn proper com tots els professionals, amb les seves paraules i accions, poden ajudar a que les famílies puguin creure que estar presents, participar i progressar és un benefici tant per a elles com per a tota la societat de la qual volen formar part. En aquest sentit, la societat també ha de poder construir i desenvolupar creences i actituds inclusives.

Referències Bibliogràfiques

- AINSCOW, M. 2001. *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.
- BAGNATO, S.J. 2007. *Authentic Assessment for Early Childhood Intervention: Best Practices*. New York, NY: Guilford Press, Inc.
- BARTON, L. and FUNDACIÓ PAIDEIA, 1998. *Discapacidad y sociedad*. La Coruña: Fundación Paideia.
- BOOTH, T., AINSCOW, M., UNIVERSITAT DE BARCELONA and CATALUNYA, 2004. *Índex Per a La Inclusió*. Barcelona: Ice-Ub.
- COLL, C., POZO, J.I., SARABIA, B. i VALLS, E.1994. *Los Contenidos de la Reforma. Enseñanza y aprendizaje de conceptos, procedimientos y actitudes*. Ediciones Santillana.
- DALLOS, R. 1996. "Sistema de creencias familiares. Terapia y cambio" Paidós.
- DOMENNECH, A, i MOLINER, O. 2013. *Families Beliefs About Inclusive Education Model. 5th World Conference on Education Sciences. WCES 2013*.

- DUNTS C.J. y TRIVETTE, C.M. 2009. *Capacity-building family systems intervention practices*. Journal of Family Social Work, 12 (2), 119-143.
- DYSON, A. i MILLWARD, A.2000. "Schools and special needs: Issues of innovation and inclusion". London: Paul Chapman.
- ECHEITA SARRIONANDIA, G., 2006. *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
- GARCÍA DE LA CRUZ, J. J. and ZARCO, J. 2004. *El Espejo social de la mujer con gran discapacidad: barreras sociales para retornar a una vida normal*. Madrid: Fundamentos.
- GARCÍA DE LA CRUZ, J. J. and ZARCO, J., 2007. *La familia discapacitada*. 1ª edn. Madrid: Fundamentos.
- GIMENO, A., 1999. *La Familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- GINÉ, C., 2005. Aportacions a la comprensió, construcció i manteniment d'una escola per a tots. Barcelona: Associació Catalana de Professionals dels EAP (ACPEAP).
- GINÉ, C. 1998. "El paper de la família i entorn microcultural en els processos d'integració". Universitat Oberta de Catalunya. Barcelona. Spain. Educar 22-23, pàg. 119-137.
- GONZÁLEZ, C. 2004. "Transformación y resiliencia en familias desplazadas por la violencia hacia Bogotá". Revista de Estudios Sociales, 18, 123-130
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) 2011. "La Primera Noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o trastorno de desarrollo". Real Patronato sobre la discapacidad
- GUIX, X. 2005. "Si no lo creo no lo veo". Editorial Cranica.
- LEYSER, Y. & KIRK, R. 2004. "Evaluating inclusión and examination of parents views and factors influencing their perspectives". International Journal of Disability Development and Education, 51, pàg. 271-285.
- LOGAN, K.R. et al. (1995). "How inclusion built a community of learners. Educational Leaderships, 52 (4) 42-44.
- LÓPEZ, M., MARTÍN, E., MÓNTERO, N., I ECHEITA, G. 2013. "Concepciones psicopedagógicas sobre los procesos de inclusión educativa". Inexe. UAM. Universidad Autónoma de Madrid.
- MAYO, E. 2010. *La Familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones, afrontamiento y clima*. Tesis Doctoral.
- NAVARRO GÓNGORA, J. 2004. "Enfermedad y Familia: Manual de Intervención Psicosocial" Ediciones Paidós Ibérica S.A.
- ORTEGA Y GASSET, JOSÉ. 2005. "Ideas y creencias (Y otros ensayos de Filosofía)". Alianza Editorial.
- PANIAGUA, G. 1999. "Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En Á. Marchesi, C. Coll & J. Palacios (Comps.), *Desarrollo psicológico y educación, III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*" (2ª ed.) (pp. 469-493). Madrid: Alianza
- PUJOLÀS, P. and LAGO, J.R.(2006). *Cap a una educació inclusiva: crònica d'unes experiències*. Vic: Eumo.
- ROCA, M. (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*. Tesis Doctoral. Universitat Rovira i Virgili
- RUIZ, B. 2000. *El SIDA como una enfermedad estigmatizadora: creencias y prejuicios*. Tesis de Maestría en Psicología Social. Facultad de Psicología. Mexico. U.N.A.M.
- STAINBACK, S.B., 2001. "L'educació inclusiva: definició, context i motius". Suports vol: 5 núm., p 18-25. Primavera 2001
- VARGAS, M. 2013. "Curs biogràfic Narratiu". Universitat de Vic
- VERDUGO, M.A. (1995). "Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras". Madrid Siglo XXI