

CREENCIAS Y ACTITUDES DE LAS FAMILIAS Y LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON RETRASO DE DESARROLLO

Tomàs Sadurní Aldabas

CDIAP- Fundació MAP- Centre Tàndem- Ripollès
Grup de recerca d'atenció a la diversitat GRAD - UVIC - UCC

RESUMEN

Las creencias y las actitudes de las familias con un niño o niña con retraso de desarrollo pueden ser barreras o apoyos para su inclusión educativa y social. La historia reciente nos muestra que no es posible realizar un cambio social y educativo hacia la inclusión sin la participación activa de las familias. Los estudios realizados nos informan que las familias no siempre hacen una apuesta decidida por la inclusión, sobre todo, por la inclusión educativa. En este artículo hacemos una revisión de diferentes estudios sobre creencias y actitudes de las familias con niños o niñas afectados de retraso de desarrollo con el fin de conocer como estas actúan como apoyo o barrera hacia la inclusión educativa y social. A partir de este análisis proponemos algunas orientaciones para poder trabajar con las creencias y actitudes de las familias que puedan servir como recursos a los profesionales para poderlas ayudar a la inclusión educativa y social de sus hijos e hijas.

Palabras Claves: familia, discapacidad, educación inclusiva y social.

ABSTRACT

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 not possible to make a social and educational change towards inclusion without the active participation of families. To studies tell us that families do not always make a firm commitment to inclusion, especially for educational inclusion. In this article we review studies of different beliefs and attitudes of families with children or girls affected developmental delay in order to know how are you act as support or barrier to the educational and social inclusion. From this analysis we propose some guidelines for working with the beliefs and attitudes of families who can serve as resources to professionals so that they can help the educational and social inclusion of their children.

Keywords: family, disability, inclusive and social education.

La inclusión representa un cambio social y educativo que necesita la participación de todo el mundo y, evidentemente, la familia como núcleo de la sociedad (Palacios, J. y Rodrigo, MJ 1998) es necesario que participe de manera activa (Ainscow, M. 2004, Giné, C. 2005) por lo cual es preciso que sea escuchada y se le faciliten los apoyos necesarios. Cuando la familia tiene un niño o niña con retraso de desarrollo, tarde o temprano, tendrá que encontrarse con la inclusión, ya sea en el parque con los demás niños y niñas, en las fiestas de su ciudad o en la escuela infantil. Las creencias y las actitudes (Echeita, G. 2006, Coll, C. i otros 1994) en relación al mundo social y educativo van a intervenir de manera clara en su percepción de la realidad educativa y social, y estas actitudes y creencias se pueden convertir en un apoyo o barrera (López, M., Martín, E., Montero, N., i Echeita, G. 2013).

CREENCIAS Y ACTITUDES EN RELACIÓN A LA INCLUSIÓN

Las creencias que tienen las personas y en este caso las familias, funcionan como un conjunto permanente de interpretaciones y premisas sobre aquello que se

considera verdadero (Dallos, R. 1996), del mismo modo, permiten construir un mapa a partir del cual orientarse en el mundo y ver las cosas que se quieren ver (Guix. X. 2005). También son la base y el terreno de su vida y ayudan a la afiliación y la inclusión dentro de los grupos (Ortega y Gasset citado por Ruiz, B. 2000).

En relación a las actitudes, éstas son la tendencia o disposición a evaluar los objetos, sucesos y situaciones, y actuar acorde a ellas (Coll, C. y otros 1994) y la disposición a comportarse y a actuar (Verdugo, M.A. 1995).

Coincidimos plenamente con González, C. (2004) cuando dice que todos los humanos formamos parte de un sistema familiar y social donde se desarrollan un sistema de creencias y actitudes que pueden determinar las pautas de comportamiento para poder afrontar los retos que van apareciendo a lo largo de la vida. Las creencias aportan coherencia a la vida familiar en la medida que establecen un lazo de continuidad entre el pasado, presente y futuro, y desarrollan recursos para poder sostener situaciones nuevas como puede ser el nacimiento de un niño o niña con retraso de desarrollo y posible discapacidad. A sí mismo, las actitudes nos permiten un estado mental y organizado por medio de la experiencia que ejercen una influencia rectora o dinámica en la respuesta de los individuos a todos los objetos y situaciones con los que se relaciona (Allport, M. 1935 citado por Vargas, M. 2013).

Los estudios realizados sobre las creencias y las actitudes de las familias en relación a la inclusión educativa y social ponen en evidencia que no todas las familias se sienten cómodas en relación a la inclusión, en este sentido Roca, M. (2008) dice que hay familias que no pueden tolerar el sentimiento de estigmatización tanto suya como de sus hijos e hijas y optan por alternativas que podemos considerar excluyentes, cansadas de tener que soportar el peso de la mirada social y emocional que la atención de su hijo o hija comporta. Mayo, E. (2010) también nos dice que hay familias muy comprometidas con los principios inclusivos, pero otras consideran que sus hijos o hijas tienen que recibir una educación más individualizada i con expertos en educación especial. Otros estudios como los de Leysen, Y. y Kirk, R. (2004) también ponen en evidencia las opiniones opuestas de las familias. Así mismo, en la investigación realizada por Doménech, A. y Moliner, O. (2013) recogen que las familias ven aspectos negativos de la inclusión como las agresiones que pueden sufrir los niños y niñas afectados por discapacidad por parte de otros o la falta de información y conocimientos sobre la discapacidad que pueden provocar confusiones y situaciones conflictivas. En relación a los aspectos positivos mencionan a Logan i otros (1995) que dicen que la inclusión no provoca menos aprendizajes en los demás alumnos y alumnas y facilita un mejor desarrollo social y personal. De la misma manera que posibilita la aparición de valores como la tolerancia, el respeto o la solidaridad entre compañeros y compañeras. Estas mismas autoras aconsejan dar una información más clara y precisa para que las familias puedan hacer una apuesta más clara y decidida hacia procesos inclusivos.

LA FAMILIA CON UN HIJO O HIJA AFECTADO DE RETRASO DE DESARROLLO

Para la mayoría de las familias, el hecho de conocer que su hijo o hija pueda sufrir un retraso de desarrollo, se vive de manera negativa en su vida, para otras se vive

como un acontecimiento más de su vida y, para un nombre más reducido, como una situación que mejora su situación (García de la Cruz, J.J. i Zarco, J. 2004). Sea como sea, las familias deberán de realizar un proceso que va des del choque al desconcierto hasta poder realizar un nuevo ajuste de su vida familiar. De la misma manera que tendrán que incorporar nuevos patrones y creencias, así como cambiar actitudes y expectativas de futuro (García de la Cruz, J.J. y Zarco, J. (2007).

De la misma manera, no podemos olvidar que también dependerá de la gravedad y extensión del retraso de desarrollo, de la historia familiar, de sus creencias y actitudes, así como de los recursos económicos y humanos (Roca, M. 2008).

La mayoría de familias reciben un diagnóstico o primera noticia sobre lo que le pasa a su hijo o hija antes que éste o ésta cumpla los dos primeros años de vida en un 50% de los casos. La mitad de las familias consideran que no han recibido una información clara, o no se les dice la etiología ni el posible pronóstico. Para la mayoría de familias, esta "primera noticia" (GAT 2011) no la olvidan nunca. Compartimos la opinión de Navarro, J. (2004) que esta primera noticia tiene que poder contener esta situación de incertidumbre y debe producir cambios constructivos y desarrollar guiones de esperanza.

El hecho de que los niños y niñas sean menores de 2 años cuando las familias reciben el diagnóstico y que, habitualmente, no se les pueda decir las causas y posible pronóstico sobre el desarrollo futuro, puede justificar su desconfianza para creerse las dificultades de sus hijos o hijas, su inicial oposición y, sobre todo, su desconcierto. A pesar de todo, incluso la situación de crisis por la que han de pasar, la mayoría de familias no niegan el retraso de desarrollo (Gimeno, A. 1999) y le hacen frente, cada con sus recursos y apoyos. La mayoría de familias no entienden la palabra diagnóstica que le dan o no pueden entender su significado. Para algunas, es la evidencia de la enfermedad, para otras, incluso con graves dificultades, no pierden la esperanza en las posibilidades de su hijo o hija. A demás, hacen todo lo que depende de ellas para que sus hijos e hijas avancen y puedan ser "como los demás".

Si bien durante muchos años se ha hecho una interpretación negativa de las repercusiones de los hijos e hijas con retraso de desarrollo y posible discapacidad, destacando los aspectos patológicos, en la actualidad se tiene una mirada más positiva y benévola de las familias y se hacen estudios para ayudarlas a gestionar mejor el estrés, escuchar sus necesidades, así como analizar sus redes de apoyo y las ayudas cotidianas les pueden dar más confort (Dunts, C.J. y Trivette, C.M. 2009).

LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON RETRASO DE DESARROLLO

La inclusión es una oportunidad para suprimir barreras mentales y físicas. La podemos resumir en que todo todos y todas puedan estar presentes, participar y pogresar tanto en el mundo social como educativo (Stainbach, S. 2001, Pujulàs, P. y Lago, JR 2006). La inclusión tiene razones éticas, legales y psicológicas (Giné, C. 1998).

La inclusión social ha evolucionado hacia un modelo biopsisocial por el hecho de que es el entorno el que se adapta a la persona o como dice Barton, L. (1.998) el retraso de desarrollo y la discapacidad la podemos entender más como un

constructo social que una limitación personal. La inclusión social supone la integración y participación de todas las personas dentro de la comunidad, poder ejercer papeles o roles significativos en esta y poder tener la red de apoyos que precisen (Bagnato, SJ. 2007).

La inclusión educativa supone un cambio de paradigma del sistema educativo hacia un paradigma de organización (Dyson, A. y Millward, A. 2000). Una escuela inclusiva es aquella en la que pueden aprender juntos alumnos diferentes y que no excluye a nadie (Pujulàs, P. y Lago, JR. 2006). Y que valora las diferencias como un aspecto positivo y enriquecedor (Ainscow, M. 2001). Aún así, Boot, T. i Ainscow, M. (2004) nos recuerdan que la inclusión educativa es muy compleja, que presenta dificultades y dilemas. Este es el motivo por lo cual hay que superar las barreras internas y las externas, dado que, tanto unas como las otras, forman parte de las concepciones y las creencias de las familias y los profesionales de la educación (López, M., Martín, E., Montero, N. y Echeita, G. 2013) y es preciso desarrollar apoyos.

Tanto la inclusión educativa como la inclusión social necesitan la participación y progreso de las creencias y actitudes de las familias y de los profesionales, así como su implicación decidida para hacer progresar la inclusión en todos los ámbitos.

LA INFLUENCIA DE LAS CREENCIAS Y ACTITUDES DE LAS FAMILIAS EN LA INCLUSIÓN DE SU HIJO O HIJA

Cuando las familias tienen un bebé todo mundo nuevo se abre ante sus ojos, proyectos, esperanzas e ilusiones. Pero cuando reciben la información de que su niño o niña puede padecer un retraso de desarrollo todo cambia i con palabras de García de la Cruz i Zarco (2004) se encuentran en el punto cero. Cada familia tiene su propio recorrido: unas porque se adelanta el parto, a otras en la guardería les dan información de que su hijo no se comporta como los demás o otras que se dan cuenta de que no hace lo mismo que su hermano o hermana. Pero todas hablan de desconcierto, incredulidad i desorientación. Las creencias i las actitudes entraran en juego, se activaran ante un hecho tan inesperado que, como afirma Roca, M. (2008), se vive como una agresión del destino.

Esta primera información y futuro diagnóstico tanto médico como psicológico es un punto clave en el desarrollo de apoyos o barreras. Según la manera que se da el pronóstico, si el pronóstico es esperanzador o no, las familias (GAT 2011) pueden dibujar un futuro mejor o aterrador. Ya hemos mencionado que, buena parte de las familias, no se pueden creer, inicialmente, lo que se les dice y esta puede ser una actitud de apoyo de su bebé en la medida que hacen un esfuerzo para preservar su "normalidad", por el hecho que la mayoría de familias está convencida de que es como los demás. Otro posible apoyo puede ser creer que su hijo o hija mejorará y que podrá realizar un buen desarrollo. En la medida que las familias pueden confiar en el futuro de sus bebés se pueden favorecer actitudes de confianza que será un apoyo para ellos.

Otro aspecto a tener en cuenta puede ser si las familias son capaces de pensar en la diversidad o, por lo contrario, creen que hay una normalidad que no les pertenece y que las sitúa fuera de los "normales".

Otro aspecto que puede ser significativo para los apoyos y las barreras (Booth, T. i Ainscow, M. 2000) puede ser la necesidad que tienen las familias de participar y estar presentes en las actividades sociales que se realizan en su entorno próximo.

Opinamos que es preciso conocer también como los servicios de apoyo formal a las familias y a los niños y niñas hacer de apoyo o barrera, ya sea a través de las actitudes y creencias de los profesionales como a través de los recursos que disponen. Tanto des del ámbito sanitario, educativo, psicológico o social.

Nos parece significativo el papel que puede hacer la familia próxima como apoyo o barrera en relación a ser facilitadora o no de procesos inclusivos. El apoyo emocional y económico ¿pueden ser indicadores de apoyo? Del mismo modo, el apoyo de los amigos, vecinos o compañeros de trabajo pueden ser-lo también o por el contrario ¿se pueden convertir en una barrera? Cuando los niños o niñas y las familias se encuentran con actitudes de rechazo, por parte de otros niños u otras niñas o de otras familias, ¿pueden ocasionar que las familias con bebés con retraso de desarrollo se vuelvan más desconfiadas y muestren menos confianza hacia procesos inclusivos?

Tener un hijo o hija con retraso de desarrollo y tener cuidado del él o de ella, puede suponer un cambio de creencias y actitudes de las familias. Estas, podrán evolucionar hacia criterios más inclusivos o más excluyentes. Estamos convencidos que es preciso escuchar las voces de las familias para ver si las actitudes y creencias actúan como apoyo o barrera. La investigación de Doménech, A. i Moliner, O. (2013) así nos lo indica ya que aparecen cambios de valores como ser más tolerantes o aprender a apreciar las diferencias.

COMO PROMOCIONAR APOYOS A LAS FAMILIAS PARA MEJORAR LA INCLUSIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA DE SU HIJO O HIJA

Las familias que tienen que afrontar el crecimiento de un hijo o hija que presenta retraso de desarrollo y posible discapacidad, tienen que soportar una situación personal, emocional y social que los va a poner a prueba. A continuación enumeramos un conjunto de aspectos que pueden ser claves para ayudar a las familias en su proceso inclusivo.

1. Las familias, comúnmente, muestran cierta oposición, incredulidad y desconcierto ante las primeras informaciones de un posible retraso de desarrollo que reciben de los diferentes dispositivos de atención a la infancia. Son familias que, en un porcentaje muy alto, son informadas cuando el bebé todavía no ha hecho los 2 años (GAT 2011) y muestran un mecanismo de defensa que podemos interpretar como de protección y normalización que los ayuda a poder sentirse parte de la sociedad común y les facilita poder estar incluidos, no renunciar a estar presentes, participar i progresar tanto en el ámbito educativo como social. Creemos que esta actitud es preciso que sea respetada por parte de los profesionales que tienen de poder estar a su lado y acompañarlas para ayudarlas en su proceso inclusivo y para preservar la imagen de "normalidad" de su hijo o hija.

2. Tal como nos recuerda Roca, M. (2008), las familias viven con dolor ver que sus hijos o hijas pueden ser estigmatizadas por las dificultades que muestran. Este hecho hace que muchas opten por opciones menos inclusivas en las cuales se sienten más protegidas. En la medida que se las pueda ayudar a recibir más

apoyos sociales del entorno próximo, así como desarrollar habilidades sociales, se pueden sentir más seguras y cómodas para hacer procesos inclusivos.

3. Cuando las familias quieren estar presentes en las actividades sociales, a menudo se encuentran que no están pensadas para sus hijos o hijas, ya sea porque hay demasiado ruido, demasiada distancia o por la posibilidades motrices o cognitivas, entre muchas otras. Ayudar a los diferentes agentes sociales y educativos a tener en cuenta "actividades para todo el mundo" puede ser de gran ayuda para que las familias puedan sentirse acompañadas a participar y hacerse más presentes.

4. El lenguaje que utilizan los profesionales de los diferentes dispositivos que atienden a sus hijos o hijas, pueden ayudar o entorpecer el hecho de que las familias crean que forman parte del mundo social y educativo o todo lo contrario. Si estos profesionales utilizan un lenguaje que discrimina y no contiene el concepto de diversidad, buena parte de las familias se pueden sentir excluidas; si solo sienten hablar de normalidad, muy posiblemente, pueden considerar que ellas y sus hijos o hijas no pueden formar parte de la sociedad. (García de la Cruz, J.J. i Zarco, J. 2004).

5. Las familias que tienen niños y niñas que presentan retraso de desarrollo y posible discapacidad tendrán que ver como los demás niños y niñas van progresando y adquiriendo recursos y habilidades que, muy a menudo, los suyos no podrán adquirir hasta más adelante, en el mejor de los casos. Si las familias pueden reconocer y valorar los pequeños pasos que sus hijos e hijas van haciendo, pueden tener mayor esperanza y confianza en su futuro. Los profesionales con sus acciones y palabras pueden ser un elemento de reconocimiento y pueden ayudar a las familias a apreciar y valorar todos estos progresos y hacer ver a las familias las capacidades que sus bebés pueden desarrollar.

6. Para terminar, las familias necesitan poder anticipar un buen futuro para sus hijos e hijas, un futuro donde se tenga cuidado de ellos, que disponga de personas e instituciones que no dejen que los hijos e hijas dejen de formar parte de la sociedad, que podrán participar, estar presentes y progresar. Es un trabajo de todos los profesionales y del entorno tanto social y educativo hacer que las familias reciban estas informaciones. De esta manera, las familias pueden sentirse incluidas y pueden creer en una sociedad que hará que sus hijos e hijas sean miembros de pleno y que sean signos de formar parte de ella.

CONCLUSIÓN

Las creencias y las actitudes de las familias pueden ser apoyos o barreras para poder afrontar la educación inclusiva y social de su hijo o hija que presenta retraso de desarrollo. Es preciso conocer, de su propia voz, cuáles son sus necesidades, que es lo que les puede ayudar o cómo se pueden sentir más confiadas para implicarse de manera decidida en el proceso inclusivo. Precisamos estudios para poder recoger sus voces y acompañarlas lo mejor posible. A la espera de los estudios e investigaciones, estamos convencidos que tanto el entorno próximo como todos los profesionales, con sus palabras y acciones, pueden ayudar a que las familias crean que estar presentes, participar y progresar es un beneficio tanto para ellas como para toda la sociedad de la cual quieren formar parte. En este sentido, la sociedad también tiene que construir i desarrollar creencias y actitudes inclusivas.

Referencias Bibliográficas

- 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 Crànica.
- 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, 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.
- VARGAS, M. 2013. "Curs biogràfic Narratiu". Universitat de Vic
- VERDUGO, M.A. (1995). "Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras". Madrid Siglo XXI
- STAINBACK, S.B., 2001. "L'educació inclusiva: definició, context i motius". Suports vol: 5 núm., p 18-25. Primavera 2001