

APRENDENDO XUNTOS: O PAPEL DA FAMILIA E OS DIVERSOS PROFESIONAIS NA ATENCIÓN Á PERSOA CUNHA DISCAPACIDADE

José Ramón Alberte Castiñeiras*
Universidade de Santiago
de Compostela

1. INTRODUCCIÓN

Nestes momentos estamos asistindo, tal como o testemuñan diversas publicacións e este mesmo monográfico, a un novo salto cualitativo no campo da Educación Especial como é o do paso do conceptual e legalmente considerado como “integración escolar” ó da reivindicación da “educación inclusiva”, o que trouxo como consecuencia o derrubamento de vellos prexuízos e etiquetamentos para dar paso a un novo sistema aberto a tódolos alumnos no centro ordinario. É dicir, pasaríase a un novo modelo no que o alumno con necesidades educativas especiais (n.e.e.), dentro de agrupamentos heteroxéneos, recibe a educación no ámbito da aula ordinaria, tendo en conta para iso as súas propias necesidades e, establecendo un equilibrio entre os aspectos académicos/funcionais do currículo e os compoñentes sociais/persoais deste. Dese xeito máis que falar dunha categoría de alumnos

(os alumnos con n.e.e.) o centro organizaría tódolos recursos, persoais e materiais en función das necesidades instructivas dos alumnos. Pero para que este novo enfoque teña éxito, parece necesario que se implante no centro unha cultura de traballo colaborativo que vaia máis alá das meras obrigas administrativas.

Se isto se refire loxicamente ó ámbito escolar, o cal teremos ocasión de explicar ó longo de noso discurso, un pilar básico no desenvolvemento e atención á persoa cunha discapacidade e eixo vertebrador do noso discurso, é o referido á familia. Cál é, ou debese ser, o papel da familia na atención ó membro cunha discapacidade é algo que intentaremos abordar aínda sabendo que a visión que se ofrezca sempre vai ser parcial e incompleta por canto se trata dunha aproximación desde fóra. En todo caso fago meus os argumentos esgrimidos por Juan José Lacasta¹ cando indica que “[...] en este país no se ha considerado suficiente-

* Profesor Titular de Didáctica e Organización Escolar.

¹ J. J. Lacasta, “Apoyo a las familias de las personas con minusvalía”, en VV.AA., *La discapacidad en el siglo XXI. Plan de acción. Una propuesta de futuro*, Madrid, INSERSO, 1996, p. 181.

mente la importancia que tienen las acciones en favor de las familias de las personas con minusvalía [...]”.

A familia, como sistema social, aparece como unha organización de individuos entre os que se dá un intercambio dinámico, entre si e co medio ambiente. É, precisamente debido a ese carácter de interdependencia que se establece entre os seus membros, moi influenciado en todo o que ten que ver cun deles no sentido de que todo o que lle pase vai afectar ós demais. Deste modo unha determinada actitude dos pais cara ó fillo vai ter unhas consecuencias directas en todo o referente á súa personalidade, a súa educación e integración sociolaboral futura. Se a relación pais-fillos adoita ser íntima e positiva para o neno, a dita relación pode ter matices que fagan que afecte ó desenvolvemento da personalidade do fillo. De feito, a seguridade do neno baséase no amor, a aceptación e a estabilidade. Para Juan Rof Carballo² “el hombre queda *constituido*, es decir terminado en su evolución genética y epigenética, por lo que le ocurre en los meses primeros de su vida”. É dicir, a súa coexistencia en canto comportamento cos demais estaría determinada polas vicisitudes infantís, por esa relación especial cos seus pais que mediante *pautas de apoio* lle estarían axudando no seu desenvolvemento.

Pero os lazos emocionais non poden reducirse exclusivamente á idade infantil e son necesarios incluso na idade adulta. Para Bowlby³

la teoría del apego considera la tendencia a establecer lazos emocionales íntimos con determinadas personas, como un componente básico de la naturaleza humana, presente en forma embrionaria en el neonato y que prosigue a lo largo de la vida adulta, hasta la vejez.

Daríase deste xeito unha tendencia, desde o nacemento, a relacionarse cos demais, de modo que esas relacións temperás cos outros se poden considerar como primordiais na configuración do desenvolvemento psíquico.

Existen, respecto á familia, unha serie de opinións que adquiriron a categoría de tópicos como o que “os pais son os que mellor coñecen os seus fillos”, que “ninguén ten máis interese polos seus fillos cós seus propios pais” ou que “son os primeiros educadores”. Non hai dúbida de que tales opinións son acertadas, na maioría das ocasións. En todo caso o noso desexo é o de efectuar unha aproximación á realidade desta relación, sobre todo no que concirne á relación pais-fillo afecto de capacidade.

É un feito constatado que o nacemento dun fillo cunha discapacidade produce profundos efectos en tódolos aspectos da vida familiar. Para empezar, as propias necesidades especiais que se xeran desde o mesmo momento

² J. Rof Carballo, “Familias vulnerables. Niños en peligro”, en J. Rof Carballo (ed.), *La familia diálogo recuperable*, Madrid, Karpós, 1976, p. 379.

³ J. Bowlby, *Una base segura: aplicaciones clínicas de una teoría del apego*, Buenos Aires, Paidós, 1989, p. 75.

do nacemento que, en numerosas ocasións, fará necesaria unha atención temperá e que seguirá con todo o relativo ás habilidades de autonomía persoal e da vida cotiá. Pero, como indica J. Rof Carballo⁴

las metas que un niño con discapacidad vaya a alcanzar a lo largo de su vida van a depender no tanto de la naturaleza, severidad u origen de su condición, como de las actitudes de los padres primero y principalmente, a continuación de sus pares y maestros y, eventualmente de la sociedad.

Ningún pai está preparado para recibir a noticia de que o seu fillo, acabado de nacer, presenta unha determinada discapacidade e, fronte ó diagnóstico, parecen perdidos. É comprensible que se pregunten ¿por que me ocorreu isto a min? O mundo parece derrubarse enriba deles. O neno que esperaban con tanta ansia, no que puxeran tantas ilusións e esperanzas no sentido de ser, no caso do pai, como unha “prolongación da súa propia figura” e na percepción da nai, durante os longos meses do embarazo, como un ser guapo, intelixente e con posibilidades para o futuro que agora parecen esnaquizadas. O neno que agardaban desapareceu. As primeiras reaccións dos pais adoitan ser de incredulidade e rexeitamento, seguido dunha sensación de frustración, de busca dunha explicación, e de culpa. Despois vén a busca dun remedio, o temor e a

preocupación polo futuro e finalmente, coa información, a aceptación da situación do neno⁵.

Vén á miña memoria, a teor do dito anteriormente, unha longametraxe de 1987 *Nenos coma estes*, do director George Stanford e interpretado por Tine Daly, Richard Crenna e Martin Balsam, baseada en feitos reais, no que un matrimonio acaba de te-lo seu primeiro fillo, felizmente esperado desde había tempo. Pero a alegría do acontecemento transfórmase en impacto cando se lles indica que o neno sofre a síndrome de Down. O médico que atendeu a nai suxírelle que debe abandonalo nunha institución especializada para nenos con este tipo de síndrome, pero os pais néganse e deciden responsabilizarse da súa educación e proporcionarlle todo o seu cariño, co que teñen que se enfrontar a non poucas barreiras. Entre elas, e non a menos importante, está a de orde educativa, precisada no desexo de expulsión do neno do centro ordinario no que estaba escolarizado, sen que houbera dificultades de aprendizaxe ningunhas nin conflitos cos seus compañeiros.

A falta de tacto, xunto con comentarios desafortunados, pode frustrar máis os pais e crear unha barreira, en ocasións invisible, que favoreza a falta de contacto cos amigos ó non saber estes cómo aborda-lo tema do fillo.

4 J. Rof Carballo, *op. cit.*, p. 365.

5 Cfr. M. Trueta de Trias, “Integración intrafamiliar del deficiente mental”, en VV.AA., *Integración social del subnormal*, Madrid, Karpós, 1980, p. 62.

Blancher⁶ despois dunha revisión exhaustiva sobre a reacción dos pais ante o nacemento dun fillo cunha discapacidade descubriu trazos comúns que indican a existencia de tres etapas na adaptación dos pais:

Primero, los padres atraviesan un período de crisis emocional caracterizada por la sorpresa, la negación y la incredulidad. A esta reacción inicial le sigue un período de desorganización emocional con sentimientos alternativos de cólera, culpa, depresión, vergüenza, disminución de la autoestima, rechazo del niño y sobreprotección. Finalmente se cree que los padres llegan a una tercera etapa en la que aceptan al niño.

Se estes períodos de encara-la realidade se adoitan dar en case tódalas familias, o que si acostuma variar é o tempo de duración en cada unha delas, que depende de variados factores como son as propias expectativas dos pais, a forma en que foi comunicado o diagnóstico, a personalidade de cada un dos pais, o tipo de discapacidade, a existencia doutros fillos ou non, a situación económica e familiar, etc.⁷

Pode resultar tentador, á vista do indicado anteriormente, pensar que tódolos pais van pasar polas etapas sinaladas e que o transcurso do tempo é a variable máis importante no proceso de adaptación. Para Aller e Affleck "en realidade os pais reaccionan de

forma moi diferente ante o nacemento dun fillo cunha discapacidade"⁸. O que si parece claro é que a situación dentro da familia non volverá ser exactamente a mesma que era. Se en xeral a chegada dun novo membro á familia produce cambios, a chegada dun novo membro cunha discapacidade fai que eses cambios sexan máis espectaculares. Algúns dos problemas cos que se enfronta a familia poden parecer insuperables.

A pesar de se-lo eixo vertebrador do noso discurso o ámbito familiar, non deixaremos por iso de aborda-lo papel dos diferentes profesionais en todo o que ten que ver coa información ós pais sobre as necesidades do seu fillo, o papel dos diferentes membros da familia ou a conveniencia de constituír grupos de apoio mutuo que alivien o posible *stress* familiar. Finalmente faremos mención á escolarización, nun contexto de normalización, do alumno con necesidades educativas especiais.

2. ORIENTACIÓN PSICOPEDAGÓXICA E APOIO FAMILIAR

Os problemas cos que se enfronta a familia actual son tan coñecidos que a abordaxe desta temática escasamente nos achegaría nada novo ó ámbito deste estudio. Non obstante entendemos que a súa importancia é incuestionable,

6 J. Blancher, "A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family", en W. L. Heward (ed.), *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*, Madrid, Prentice Hall, 1997, pp. 491-492.

7 M. Trueta de Trias, *op. cit.*, pp. 61-62.

8 D. A. Allen e G. Affleck, "Are we stereotyping parents? A poscript to Blacher", *Mental Retardation*, 23, p. 200.

precisamente polos múltiples exemplos negativos proporcionados por aqueles nenos que tiveron que sobrevivir en fogares en conflito ou os que sufriron o fenómeno do “hospitalismo”. Desde o punto de vista da psicoloxía social considérase o papel da familia actual distinto do que se lle asignaba tradicionalmente. Se en períodos anteriores se consideraba a educación dos fillos como unha tarefa e unha esixencia ineludibles, hoxe esta competencia delegouse na escola. Sexa por ese motivo, pola propia estrutura do traballo, polo traballo en precario ou porque a propia nai traballe fóra do fogar, advírtese un certo pavor por parte das familias a ter que asumir parcelas na educación do seu fillo. Recuperero, en todo caso, as palabras de Bowlby⁹ cando indica:

la enerxía que el hombre y la mujer dedican a la producción de bienes materiales aparece cuantificada en los índices económicos. En cambio, la enerxía que el hombre y la mujer dedican en sus propios hogares, a la consecución de niños felices, sanos y seguros de sí mismos no cuenta para nada.

Parece, en todo caso, non ser fácil que os pais asuman de inmediato a situación do nacemento dun fillo cunha discapacidade. Xeralmente será un dos pais o que acepte o feito antes có outro. O que si parece seguro é que a prolongación, máis alá do que parece razoable, dunha fixación nunha

das etapas repercutirá negativamente no desenvolvemento do neno e na súa aceptación na familia. Segundo Montserrat Freixa¹⁰

generalmente, experimentan una baja autoestima como resultado de haber engendrado un bebé diferente. Si el padre y la madre se sienten inseguros, con una baja autoestima, probablemente creerán que su hijo o hija tendrá muchas dificultades y consecuentemente tenderán a animarlo/a menos, a darle menos apoyos para que desarrolle sus habilidades. Asimismo, suelen tener una perspectiva sobre el futuro de este hijo o hija bastante pesimista.

Para que a aceptación se dea o antes posible aconséllase informar correctamente desde o primeiro momento. O que primeiro adoita ofrecer esa información é o médico que asistiu no parto á nai. Esta primeira información e como se comunique ten a máxima importancia, superior incluso á que se poida proporcionar posteriormente. É dicir, calquera nova información estará condicionada pola que se deu con anterioridade. De aquí que deba ser, ademais de correcta, completa e sincera, positiva no sentido de facer ver as posibilidades reais que existen para que o neno chegue a ser feliz e a integrarse na sociedade en tódolos seus extremos. Pídeselle pois ó médico:

—Que emita un informe completo, canto antes, sobre a causa ou causas da discapacidade, eliminando posi-

9 J. Bowlby, *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida*, Madrid, Morata, 1986, p. 130.

10 M. Freixa, “La integración de la escuela en la comunidad: el papel de la familia”, en A. Sánchez e J. A. Torres (eds.), *Educación especial I*, Madrid, Pirámide, p. 214.

bles sentimentos de culpabilidade. Este informe debe evitar ser incorrecto ou incompleto. Tan negativo pode ser darlles falsas esperanzas ós pais indicándolles que se pode curar, como dicirlles que non hai absolutamente nada que facer.

—Facer fincapé na importancia da aceptación do fillo así como a de aplicar unha atención temperá que, xunto ós métodos pedagóxicos adecuados, facilitarán a integración.

Con ser importante o indicado anteriormente, tamén se debe ter en conta, tal como o indica Fernando Fantova¹¹, que

no es lo mismo que el médico hable sólo con el padre y que le dé un diagnóstico escueto y frío, que si se facilita una situación de diálogo, con más profesionales, se den orientaciones de cómo actuar, etc. [...] en ese momento es fundamental para los padres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas.

Montserrat Freixa¹² sinala que, no caso das familias que coñecen o diagnóstico meses ou anos despois do nacemento e cando xa se deu unha aceptación do fillo, a percepción posterior que teñen deste é fluctuante, é dicir uns días percibirán o seu fillo como normal e outros como unha persoa cunha

discapacidade. Neste caso eses nenos beneficiaríanse do tempo en que os seus pais os percibiron como normais, dado que baixo estas circunstancias se puideron desenvolver uns lazos máis naturais e unha relación menos angustiada.

É conveniente nestes primeiros momentos en que se informa a familia das necesidades do seu fillo, que esta se tome un tempo e non forzala a que tome de inmediato unha decisión sobre como atendelo. No caso do experto, non obstante, imponse a indicación do efecto negativo que tería para o desenvolvemento do fillo a non aceptación ou a privación de lazos afectivos desde o primeiro momento. Tal como indica P. Moor¹³ “en el seno de la familia, los distintos miembros pueden apoyarse recíprocamente, siempre que se mantenga la conciencia de la pertenencia incondicional, que no se funda en la sangre y en la biología, sino en el hecho del encuentro”. A medida que o neno vaia medrando, se subsiste a non aceptación, pode manifestarse de formas diversas, unha das cales pode se-la sobreprotección.

Para Levy-Shiff¹⁴, a baixa participación dos pais na educación dos seus fillos débese, en xeral, ó seu sentimento de falta de competencia, polo que prefiren deixárllle-la responsabilidade da

11 F. Fantova, “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”, *Siglo Cero*, 2000, vol. 13 (6), núm. 192, p. 37.

12 Cfr. M. Freixa, *op. cit.*, p. 215.

13 P. Moor, *Manual de Pedagogía Terapéutica*, Barcelona, Herder, 1977, p. 408.

14 Cfr. R. Levy-Shiff, “Mother-father-child interactions in families with a mentally retarded young child”, *American Journal of Mental Deficiency*, 1986, 91 (2), pp. 141-149.



“[...] a baixa participación dos pais na educación dos seus fillos débese, en xeral, ó seu sentimento de falta de competencia [...]”.

educación ás nais. De ordinario o pai dun neno con déficit cognitivo limitábase só a apoia-los esforzos educativos realizados pola súa muller. Parece evidente que isto non debería ser así e, aínda que o apoio á nai pode ser unha importante

contribución, o pai pode e debe desempeñar unha valiosa función no desenvolvemento do fillo. Greeberg e Morris¹⁵ sinalaron que “os pais que estiveron presentes no parto se sentían máis cómodos ó colle-lo bebé cós pais

15 M. Greeberg e N. Morris, “Engrossment: The newborn's impact upon the father”, *American Journal of Orthopsychiatric*, 1974, 44, p. 520.

que tiveron o seu primeiro contacto co acabado de nacer despois do nacemento, cando a enfermeira lles mostrou o neno". O que sinalaron é que é necesaria a intervención do pai desde o mesmo momento do nacemento do fillo.

Do mesmo xeito que o nacemento do neno cunha discapacidade afecta ós pais, esta afectación faise extensiva ós demais membros da familia. Para María Isabel Zulueta¹⁶, experta en atención temperá, "es importante a los demás hijos explicarles desde el principio el problema. Ellos les va a tranquilizar y van a comprender la situación de tristeza y duelo que se vive en casa cando ha nacido el hermano". Se os irmáns teñen idade para comprender, deben ser informados sinceramente sobre o estado do irmán e continuar prestándolle-la mesma atención que antes do nacemento, coa finalidade de preservar-la adecuada cohesión familiar. O neno que presenta unha discapacidade tamén debe renunciar a acaparar en exclusiva a atención por parte dos demais.

En canto a cál poida se-la reacción dos irmáns ante o neno cunha discapacidade esta acostuma variar e ir desde a repulsa ou frustración á sincera aceptación e apoio. En todo caso o tipo de actitude dos irmáns vai estar moi influenciada pola actitude dos pais. Se

ven que os pais se adaptan á situación dunha forma positiva, os irmáns reaccionarán tamén de forma positiva. Montserrat Freixa¹⁷ indica que as percepcións parentais están moi influenciadas polo grao de coñecemento que teña este subsistema sobre o desenvolvemento infantil normal, é dicir, sobre a conducta que cabe esperar en cada etapa do desenvolvemento. Loxicamente a percepción adoita ser mellor no caso daqueles pais que xa tiveron fillos con anterioridade. Pola súa parte Teresa Vargas e Aquilino Polaino¹⁸, en referencia ós irmáns e ante o feito concreto ter un irmán con síndrome de Down, indican que "no se genera ningún efecto negativo relevante o permanente, sino más bien un efecto beneficioso", aínda que admiten a existencia de excepcións no caso de que os pais manifesten que a tarefa de tratar de acepta-la discapacidade do fillo é ardua, os irmáns tenderán tamén a atopala difícil e, se a manifestación é dun certo resentimento, os fillos experimentarán sentimentos semellantes.

Foron variadas as investigacións que trataron de indaga-lo grao de adaptación emocional e conductual dos irmáns ante un determinado tipo de trastorno. Polo que se refire ó déficit de tipo cognitivo efectuáronse diversas investigacións en lugares distintos e os resultados foron moi coincidentes en

16 M. I. Zulueta, "Actitudes de los padres: Una aproximación psicológica", en J. Flores e M. V. Troncoso (eds.), *Síndrome de Down: Avances en acción familiar*, Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, 1988, p. 69.

17 Cfr. M. Freixa, *op. cit.*, p. 215.

18 T. Vargas e A. Polaino, *op. cit.*, p. 117.

todos eles. Nunha delas, Gruszka¹⁹, nun estudio comparativo sobre adaptación dos irmáns, investigou a 45 irmáns de nenos con déficits cognitivos de distinta causa e magnitude e 45 irmáns de nenos con intelixencia normal con idades comprendidas entre 3 e 17 anos e semellantes en canto ás seguintes características: orde de nacemento, idade e sexo dos nenos, número de proxenitores no fogar e situación económica da familia.

[...] no encontró diferencias en las puntuaciones dadas por las madres sobre competencia social o número y tipo de problemas de conducta. Además los niños mostraron percepciones positivas similares sobre sus propios atributos cognoscitivos y físicos así como sobre sus relaciones con sus madres e iguales. En otras palabras, la forma en que los niños se consideraban a sí mismos y pensaban que otros los consideraban no se vio influida por la existencia de un hermano o hermana con retraso mental”.

Poderíamos concluír este apartado referido ós irmáns indicando que desempeñan un papel moi importante na vida dos nenos con discapacidades indicando que poden ser modelos de comportamento adecuado, axudan nas tarefas diarias, son compañeiros de xogos e poden facer de ponte entre o seu irmán e outros nenos. Pero tamén teñen certas necesidades:

a) De información acerca da discapacidade do seu irmán cando lle pre-

gunten os seus amigos, profesores ou outras persoas. Algúns nenos senten vergoña do aspecto físico ou as dificultades de aprendizaxe do seu irmán e necesitan axuda para se enfrontar incluso ás burlas dos seus compañeiros. Nalgúns momentos, os pais vense desbordados polo traballo e os coidados do neno cunha discapacidade e os irmáns adquiren responsabilidades de coidadores, sobre todo se son irmáns maiores, e necesitan sabe-las pautas que deben seguir. Tampouco se pode esquecer que son persoas cos seus propios proxectos, intereses e aspiracións para o futuro. Aínda que os pais intenten protexe-los irmáns da ansiedade e do sentimento de preocupación polo neno cunha discapacidade, estes sempre medran baixo un sentido de responsabilidade obrigada. A causa disto, poden formar lazos moi fortes co seu irmán discapacitado e se-los seus maiores defensores ou, pola contra, poden escorre-lo vulto e afastarse do fogar negándose a colaborar.

b) A cuestión da responsabilidade reaparece á morte ou o estado de incapacidade dalgún dos pais. O irmán sabe que tarde ou cedo quedará como o único lazo afectivo para a persoa cunha discapacidade, aínda que estea rodeada dos mellores servizos oficiais de apoio posibles. Os lazos de sangue poden máis, xeralmente, cós coidados pagados mensualmente. Esta situación constitúe unha carga pesada, tanto

19 M. A. Gruszka, *Family functioning and sibling adjustment in families with a handicapped child. Unpublished doctoral dissertation*, Kingston, University of Rhode Island, 1988, en D. J. Lobato, *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*, Madrid, INSERSO, 1992, p. 50.

emocionalmente como desde o punto de vista práctico, sobre todo se o irmán xa ten organizado o propio círculo familiar, con fillos propios, outras responsabilidades, etc. Ademais dos apoios necesarios para a persoa cunha discapacidade, teñen que existir outra serie de apoios para o irmán que asume o papel que deixaron os seus pais, dado que o seu modo de vida cambiará substancialmente ó se facer cargo do irmán cunha discapacidade²⁰.

No caso das discapacidades de tipo físico o abano é moi amplo. Centrándonos no caso das persoas con espiña bífida, nun estudio de Kazak e Clark²¹ faise unha equiparación entre os nenos con espiña bífida, os seus irmáns e os seus pais cun grupo testemuña de familias nas que os nenos presentaban unha evolución normal. Despois de pasarlles ós irmáns de ambos grupos a "Piers-Harris Self-Concept Scale" os resultados indicaron que non había diferencias entre eles. Os irmáns dos nenos con espiña bífida fixeron unha gama similar de comentarios positivos (e negativos) sobre si mesmos. Parecía evidente, á vista dos resultados, que na maioría dos casos, os pais estaban manexando a súa ansiedade o suficientemente ben como para poder proporcionar un ambiente emocional idóneo para a evolución de con-

cepcións correctas de si mesmos ós seus fillos sans.

Os trastornos evolutivos xeneralizados e o autismo son etiquetas diagnósticas que se aplican a nenos que presentan problemas peculiares de evolución social, da comunicación e outros déficits de tipo cognitivo. Ferrari²² comparou 48 nenos con irmáns ós que se lles diagnosticara un trastorno evolutivo xeneralizado ou autismo. Estes irmáns tiñan idades comprendidas entre 8 e 12 anos e foron equipados coas testemuñas en canto á orde de nacemento, tamaño familiar, estado socioeconómico e estado civil dos pais. Os nenos responderon a un cuestionario estándar sobre a concepción de si mesmos. Os pais contestaron igualmente a un cuestionario que puntuaba a competencia social e os problemas de conducta dos seus fillos. Tamén se obtivo a puntuación dos seus mestres sobre seguridade e confianza en si mesmos. Ó contrario do previsto, non se atoparon diferencias significativas entre os irmáns dos nenos sans e os de nenos con discapacidades na valoración do concepto que teñen de si mesmos.

No caso da artrite reumática, enfermidade rara na nenez, a súa gravidade pode ir desde incapacitante a ser escasamente perceptible. Os irmáns de

20 Cfr. S. Alper, J. Schloss e C. N. Schloss, "Families of Children with Disabilities in Elementary and Middle School: Advocacy and Strategies", *Exceptional Children*, 1995, 62, núm. 3, p. 264.

21 Cfr. F. Kazak e M. W. Clark, "Stress in families of children with myelomeningocele", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, pp. 220-225.

22 Cfr. M. Ferrari, "Chronic illness: Psychosocial effects on siblings-1: Chronically ill boys", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 459-470.

nenos con enfermidade reumática foron estudados por Daniels e colaboradores²³. Para isto, as nais de 72 nenos con esta doenza e as de 60 nenos sans completaron un cuestionario sobre a presenza ou ausencia nos irmáns de problemas psicolóxicos e de conducta (ansiedade, sensación de tristeza, pesadelos, problemas de disciplina na escola...) ou problemas físicos (alergias, asma...). Os resultados indicaron que, en conxunto, os irmáns dos nenos con enfermidade reumática presentaban graos comparables de autoestima, adaptación emocional e psicolóxica, situación académica e relacións cos seus iguais similar ós dos irmáns dos nenos sans.

Cando se trata de favorecer o desenvolvemento dun neno cunha discapacidade faise necesario que a familia reciba axuda e asesoramento durante, polo menos, os períodos claves do crecemento e desenvolvemento do neno. Cando se informa os pais da natureza da discapacidade do seu fillo a familia vai estar confundida respecto a cómo desenvolverse no futuro. Para iso é necesario que, por parte dos expertos dos equipos de atención temperá, se lles indiquen os obxectivos específicos que se deben conseguir, así como a temporalidade da súa execución. Unha vez que o neno estea preparado para ese adestramento, pódense deseñar de maneira secuencial as

metas que conduzan a unha conducta independente nesta área.

Brazelton²⁴ considera como cuestións básicas na atención temperá as seguintes:

- Aumenta-lo desexo dos pais de coardar dos seus fillos.
- Ser capaces de recoñecer as identidades persoais.
- Desenvolver unha relación de compañeirismo na tarefa de ser pais.
- Fortalece-las familias para que non se sintan incapaces.

A mellora da calidade da relación pais-fillo presenta vantaxes indubidables que se relacionan coa tendencia do neno a compartirlas súas experiencias con outros, pola contra, unha inadecuada relación coa figura de apego, xeralmente a figura do pai ou da nai, que non lle proporciona ó neno a suficiente seguridade e independencia, reduce a súa interacción cos outros nenos. No caso dos irmáns maiores apegados de forma segura á súa nai, a penas se sentirán ameazados cando esta dirixa a súa atención cara a outros irmáns, pois confían na súa dispoñibilidade emocional. En comparación cos nenos sen discapacidades, os que teñen déficits cognitivos presentan unhas elevadas expectativas persoais de fracaso e unhas baixas expectativas de éxito, debido á súa historia persoal de fraca-

23 Cfr. D. Daniels e outros, "Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease", *Journal of Pediatrics*, 109, 379-383.

24 Cfr. T. B. Brazelton, "Why is America Failing its Children?", *Time Magazine*, Nova York, 1990, 3, p. 41.

so. Ó estar sometidos a circunstancias negativas nas que non puideron exercer ningún control e, como consecuencia diso, cando se encontran en circunstancias negativas nas que si poden exercelo a penas o intentan. Por iso é preciso promover atribucións adaptativas neste tipo de nenos, co propósito de lograr unha mellora no seu estado afectivo²⁵.

O clima emocional no fogar é pois un dos factores determinantes á hora de predici-los progresos futuros do neno. Se queremos que este progrese todo o posible, a atmosfera dentro da casa debe esta-lo máis preto posible da normalidade²⁶.

Pola súa banda, Juan José Lacasta²⁷ considera que a intervención e o apoio ás familias é importante baseándose nas seguintes razóns: polas propias familias, polas persoas con deficiencia mental que terán na familia unha panca de integración social e polas propias asociacións que, se non son capaces de motiva-las familias, poden derivar nunha especie en vías de extinción. Por isto, e tendo en conta os argumentos anteriores, desde a Confederación Española de Federacións e Asociacións en favor de persoas con deficiencia mental (FEAPS) propiciouse un Programa de Integración

Familiar que ten os seguintes obxectivos xerais:

1. Respecto ás familias:

- Acurta-los procesos de asunción do feito de ter un fillo con deficiencia mental.
- Previ-la desestructuración familiar cando o impacto do feito de ter un fillo cunha discapacidade actúa como catalizador dos procesos problemáticos que xa se teñen.
- Crear un clima de vida familiar normal.
- Orientar no proceso de educación e desenvolvemento dos fillos cunha discapacidade.
- Alivia-las sobrecargas nos casos en que as haxa.

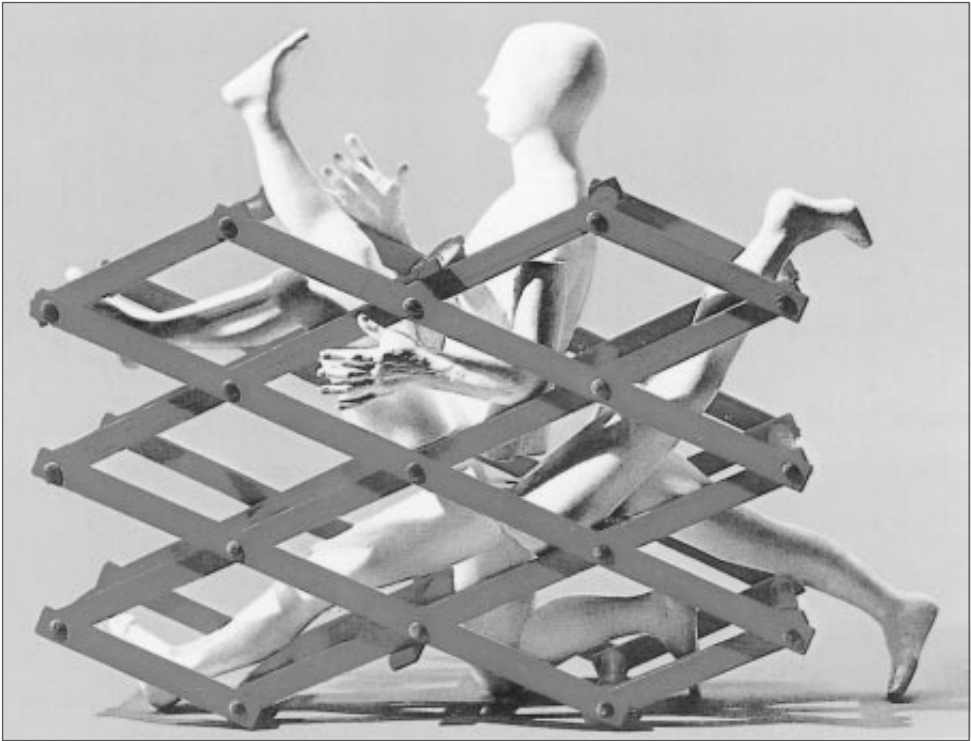
2. Respecto ás persoas con deficiencia mental:

- Propicia-la integración social a través da normalización da vida na familia.
- Evita-la sobreprotección e as súas consecuencias.
- Consegui-las condicións da integración familiar.
- Potenciar, desde aí, a autonomía e competencia social dos membros cunha discapacidade.

²⁵ Cfr. T. Vargas e A. Polaino, *op. cit.*, pp. 157-167.

²⁶ Cfr. E. T. Donlon e L. Fulton-Burton, *La enseñanza de los deficientes severos y profundos. Un enfoque práctico*, Madrid, Ministerio de Educación/Siglo XXI, 1989, p. 249.

²⁷ Cfr. J. J. Lacasta, "Apoyo a las familias de las personas con minusvalía", en VV.AA., *La discapacidad en el siglo XXI. Plan de acción. Una propuesta de futuro*, Madrid, INSERSO, 1996, p. 186.



Se se quere que o neno prograse todo o posible, a atmosfera do fogar debe achegarse á normalidade.

3. Respecto ás asociacións:

- Mentaliza-las asociacións da importancia das actuacións en favor das familias, de que non hai que realizar só accións focalizadas no suxeito, senón tamén no seu contorno e de maneira sistémica.
- Promover unha dinámica asociativa liberadora, desde a solidariedade e o apoio interfamiliar.
- Fomenta-la sistematicidade nas accións.

Unha visión dinámica da intervención social, no sentido de considerar procesos de apoio ó crecemento persoal en relación coas novas necesidades que van aparecendo, permiten unha abordaxe que tería en conta:

- a) A etapa de afrontamento na que, tal como se apuntou, afecta a toda a familia, ó longo do seu ciclo vital, cunha serie de situacións difíciles. A primeira necesidade que aparece é a de tipo emocional e o tipo de apoio aconsellable debería vir do contorno

familiar, os amigos ou xente significativa, de modo que se fose pasando do coñecemento á adquisición de habilidades.

b) A etapa do desenvolvemento vital, na que os pais, coas ferramentas e os coñecementos adecuados, vaian favorecendo a aprendizaxe no fillo e a súa inserción dentro dun contexto de normalización no contorno da comunidade. O apoio doutros pais en situación similar, así como o coñecemento dos seus dereitos, iran preparando para encara-la escolarización do seu fillo nun contexto de educación inclusiva.

c) A participación en asociacións propias nas que a persoa cunha discapacidade e a súa familia se encontre a gusto e apoiada nas súas necesidades²⁸.

Dunha investigación realizada na que participaron 52 familias residentes en Townsville (Australia) co fin de determinar cómo perciben os pais a convivencia cun fillo que presenta unha discapacidade intelectual, efectuada por persoal da Sección de Educación Especial e Servicios Clínicos do Departamento de Pedagogía e Estudos Científicos en Educación da Universidade Norte de Queensland, no caso da nai e o pai dun varón de 21 anos, os principais problemas identificados polo pai foron os seguintes²⁹:

1. A incapacidade do seu fillo para manexa-lo diñeiro.

2. As dificultades para saír só.

3. O efecto negativo do seu fillo sobre a saúde física e emocional da súa muller.

4. Os coñecementos insuficientes dos médicos sobre as necesidades médicas do seu fillo.

5. A dificultade dun acceso adecuado ós servizos médicos.

No caso da nai os principais problemas identificados foron:

1. O efecto sobre ela mesma das demandas do seu fillo.

2. A incapacidade do fillo para manexa-lo diñeiro, atopa-lo camiño, saír só e utiliza-lo teléfono.

3. Os conflitos entre a prestación de "asistencia", en oposición á independencia e a prestación "futura" de servizos.

4. O efecto negativo sobre a saúde física e emocional do seu home.

5. Os numerosos problemas relacionados coa profesión médica, tales como un asesoramento inadecuado, realimentación escasa e a actitude negativa cara a ela mesma e cara ó seu home.

²⁸ Cfr. F. Fantova, *op. cit.*, p. 40.

²⁹ Cfr. F. Pagliano, P. Gannon, W. Patching, J. Parker, D. Ainge e P. Berri, "La convivencia con personas con discapacidad psíquica", en W. I. Fraser (ed.), *Temas clave en investigación del retraso mental*, Madrid, SIIIS, 1970, pp. 191-192.

6. A necesidade dun supervisor para atende-las numerosas demandas do seu fillo.

7. Os problemas asociados cos amaneiramentos estraños e coa conducta e inquietude sexual do seu fillo.

8. A axuda inadecuada que, polo xeral, reciben dos “profesionais”.

9. O efecto do seu fillo nas relacións da familia cos veciños.

Concluía, a mencionada investigación, que en primeiro lugar “el enfrentamiento a una situación estresante requiere la posesión de destrezas básicas de resolución de problemas para aliviar la naturaleza de éstos”. En segundo lugar, “las estrategias de enfrentamiento deben regular la alteración emocional. Por lo tanto, la adaptación, como proceso epigénico, deberá reflejar ambos tipos de mecanismos”. Os pais igualmente manifestaron que aínda que ambos se sentían afectados negativamente polo seu fillo cunha discapacidade, esta afectación negativa agudizábase aínda máis no caso do pai. Anque os pais opinaban que as súas mulleres eran máis competentes nas actividades da vida diaria, opinión compartida polas nais, tamén se valoraban a si mesmos de forma positiva nese sentido.

Noutra investigación levada a cabo desde a Facultade de Medicina

“Albert Einstein”³⁰ de Nova York, centrada en familias con fillos con atraso mental leve (RML), tratouse de descubrir se o tipo de familia coa que se criaron influíu na súa vida de adultos. Os resultados indicaron que distintos aspectos da familia afectan a varóns e mulleres de forma diferente. Ó preve-la rotación familiar e os trastornos de conducta, constatouse que a estabilidade familiar era importante para os homes e a clase social para as mulleres. Xurdiron igualmente máis diferencias entre os sexos: no caso dos varóns, a estabilidade familiar e a disfunción cerebral, por igual, prognosticaron a rotación laboral, mentres que o único factor determinante desta taxa no caso das mulleres foi a estabilidade familiar. Así mesmo, a clase social e a conducta na infancia influíron por igual no prognóstico da conducta adulta feminina. Nos varóns, púidose determinar mellor o tempo previo á incorporación ó mercado laboral combinando a disfunción cerebral e a estabilidade familiar, aínda que a simple relación entre esta última e o mercado laboral non fose significativa.

Pola súa parte desde o Instituto de Neuropsiquiatría da UCLA³¹ efectuouse unha investigación sobre cinco grupos distintos de familias: estadounidenses con fillos con aprendizaxe lenta, con atraso mental educable (RME) e con atraso mental severo

30 Cfr. S. A. Richardson, K. J. Guolden, H. Koller e M. Katz, “Influencia de la familia, a largo plazo, en la educación de los adultos jóvenes con retraso mental leve”, en W. I. Fraser (ed.), *op. cit.*, pp. 214-215.

31 Cfr. I. T. Mink, “Creación de un sistema de clasificación familiar: Familias con niños con retraso mental”, en W. I. Fraser (ed.), *op. cit.*, pp. 225-238.

(RMS) e familias xaponesas con nenos con RME e con RMS. Unha análise colectiva das variables psicosociais do contorno familiar reflectiu a existencia de distintas clases de familias. Ó compara-los perfís de tódolos tipos de familias da mostraxe observouse que había dez esencialmente diferentes. Algúns dos resultados obtidos indicaron o seguinte:

1. Unha porcentaxe inferior de fogares completos no grupo americano respecto ó xaponés.

2. Un número menor de pais estadounidenses continuou os seus estudos ó remata-la escola superior, sendo maior o número de pais xaponeses que o fixeron e alcanzaron unha posición socioeconómica relativamente elevada.

3. Os nenos estadounidenses con atraso mental capaces de ser formados (RMF) adoitan ser brancos e presentan un alto grao de conducta adaptativa. Os nenos con RMF xaponeses presentaban niveis baixos de CI, un elevado grao de conducta adaptativa e baixo de conducta inadaptable.

Deste estudio, tal como se indica nel, cabe destaca-lo feito de que a persoa ausente xeralmente acostuma se-lo pai e a nai dedica todo o seu tempo ó neno cunha discapacidade. Outro aspecto destacable é o alto número de pais xaponeses con alto nivel de estudos e posición socioeconómica elevada. Como outras culturas cunha forte

tradicón cultural no Xapón existe unha división da responsabilidade familiar: as mulleres encárganse do fogar e dos nenos mentres que os maridos achegan a base económica. Neste contexto e debido a que con frecuencia teñen que realizar horas extraordinarias nas empresas, os pais adoitan estar pouco en contacto cos seus fillos.

Os resultados de estudos sobre as características das familias con respecto á colocación do neno fóra do fogar foron contradictorias. J. Blacher e B. Bramley³² trataron de entende-lo efecto que exerce a presenza dun neno cunha discapacidade grave na familia e a dinámica do proceso implicado na decisión da súa colocación fóra do fogar. Os resultados detectaron varias diferencias de opinión entre pais e nais. Os pais declararon que influía moito a opinión da muller. As entrevistas revelaron que algúns estaban dispostos a saca-lo fillo fóra do fogar, pero pensaban que a preferencia da súa muller por mantelo nel impedira que se tomasse tal decisión. A pesar do déficit cognitivo do neno, a miúdo acompañado doutra discapacidade, unha proporción significativa de nais declararon que non era máis difícil de criar cós fillos sen discapacidade. A tendencia á colocación parece estar relacionada co xeito en que os proxenitores perciben a carga que supón a súa existencia, o potencial futuro do neno, a dispoñibilidade de escolarización ou de axudas e a actitude do cónxuxe. Destácase, en

³² Cfr. J. Blacher e B. Bramley, "Factores que influyen y que previenen la colocación fuera del hogar de niños con minusvalía grave: perspectivas de los padres y de las madres", en W. I. Fraser (ed.), *op. cit.*, pp. 239-254.

todo caso, na investigación, “el papel desempeñado por el vínculo afectivo existente entre progenitores e hijos y en los consiguientes sentimientos de culpabilidad y preocupación una vez producida la colocación, hasta el punto que aunque no llegue a impedir la colocación, el factor afectivo puede retrasarla”.

2.1. APOIO Á FAMILIA

O programa de apoio á familia está concibido como unha forma de achegar unha serie de servizos a aquelas familias nas que un dos seus membros posúe unha discapacidade. Pártese da idea de que o fogar é o mellor ambiente, en principio, no que procura-lo desenvolvemento persoal da persoa cunha discapacidade. Deste xeito, o apoio á familia procuraría fornecer-la axuda necesaria para que este membro non teña que ser colocado nun emprazamento fóra da casa.

A importancia dos programas de apoio á familia está motivada polo feito de poder aliviar parte da tensión que se xera ó redor das demandas propias dun membro cunha discapacidade, axudando ó mesmo tempo a mante-la calidade de vida dos diferentes membros. Ademais, o feito de mante-la persoa cunha discapacidade dentro do fogar é, desde o punto de vista económico, máis rendible cá colocación nunha residencia ou nun centro de acollida. Por outra parte, almacena-las persoas con algunha discapacidade nunha

institución, podendo estar na súa casa, sería tanto como desperdiciar unha ocasión para procura-la integración e a plena normalización.

Sobre os servizos que pode ofrecer un programa de apoio familiar podemos pensar nos seguintes:

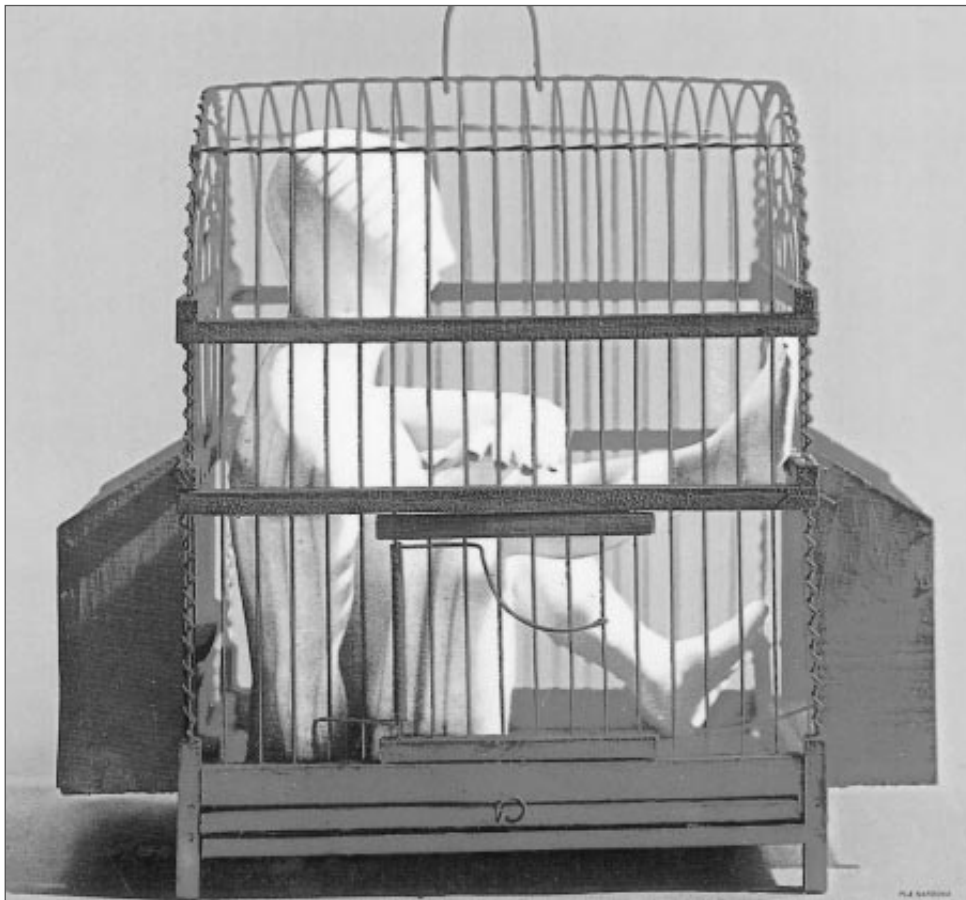
- Diagnóstico e avaliación.
- Adestramento.
- Petición de axudas económicas ás institucións.
- Transporte.
- Modificacións no fogar.
- Modificación de conducta.
- Coidado temporal.
- Modificación do vehículo.

Segundo S. Alper, P. J. Schloss e C. N. Schloss³³ as familias de nenos con discapacidades comparten dúas características:

1. Toda a familia, non só a persoa cunha discapacidade, necesita servizos de apoio segundo a súa situación particular, para evitar unha perda de control e responsabilidade. A familia, e non os expertos, debe decidir qué recursos e servizos fan falta.

2. As necesidades dos nenos con discapacidades e as súas familias evolucionan e cambian co tempo. Os anos de escolarización nas etapas primaria e secundaria representan unha ocasión para aprender habilidades académicas, acceder a distintos ambientes na

33 S. Alper, J. Schloss e C. N. Schloss, *op. cit.*, p. 261.



“A persoa con discapacidade encontra a miúdo dificultades para exercer-lo seu dereito a vivir na sociedade, a compartir espacio, traballo e vivenda [...]”.

comunidade, relacionarse socialmente e, formar amizades.

Algúns nenos con discapacidades teñen necesidades que duran toda a vida (coidados médicos, recursos e aparatos especiais...). Pero existen outras necesidades que varían segundo a idade e o grao de desenvolvemento físi-

co, intelectual e social. Durante a escolarización primaria e secundaria estas necesidades poderían se-las seguintes:

a) Habilidades académicas: A lectura, a escritura e as matemáticas constitúen un reto para os alumnos con discapacidades nos primeiros cursos. Os obxectivos marcados para estes alum-

nos dependerán das características de cada individuo. Hai unha tendencia cara á combinación de destrezas do currículo ordinario con outras procedentes dun currículo adaptado para os nenos que se encontran dentro dun sistema de educación inclusiva.

b) Acceso á comunidade: Durante os anos da escolarización o alumno cunha discapacidade ten a ocasión de se integrar na comunidade. Pode ir camiñando ó colexio cos seus compañeiros, ou colle-lo transporte escolar. Debe aprender como cruza-la rúa con seguridade, ou como comportarse no autobús. Ten ocasión de ir de compras cos seus familiares e de participar en excursións. A comunidade proporciona múltiples posibilidades de aprendizaxe de habilidades académicas, sociais, vocacionais ou de ocio, pero hai que especificar qué destrezas se ensinan e ónde, dado que moitos alumnos con discapacidades non saben xeneralizar as habilidades aprendidas nun contexto para aplicalas a outro.

c) As amizades e as destrezas sociais: A necesidade de amizades adoita aumentar durante os primeiros anos da escolarización, dado que o neno se volve menos egocéntrico e máis pendente doutros nenos. O neno cunha discapacidade ten que aprender as destrezas sociais e de tipo comunicativo necesarias no desenvolvemento e mantemento da amizade con outros nenos. Unha forma de esti-

mula-las amizades é o “círculo de amigos”, no cal un grupo de nenos sen discapacidade forma unha rede de apoio alternándose nos coidados e atencións cara ós seus compañeiros con discapacidades. Outra maneira de fomentar as relacións de amizade sería a de “amigos especiais”, na cal un compañeiro sen discapacidade é asignado para axudar a outro con ela en determinadas actividades (á hora de comer, no recreo, á saída do colexio, durante unha actividade académica, etc.)³⁴.

Os pais enfróntanse a temas novos que cambian rapidamente mentres os seus fillos crecen e maduran. A necesidade dos pais de nenos con discapacidades determínase en función da natureza da discapacidade e da dinámica do sistema familiar. Estas serían algunhas das cuestións que habería que ter en conta³⁵:

1. A necesidade de comunicación: É imprescindible desenvolver unha boa relación e unhas vías de comunicación eficaces entre os pais e os numerosos expertos que interveñen nos servizos de apoio prestados para que haxa a máxima colaboración e comprensión mutua.

2. A necesidade de apoio nas actividades extraescolares: A posibilidade de participar nos deportes, actividades artísticas, música, asociacións xuvenís, etc. favorece a relación social e a formación de amizades entre o alumno

³⁴ *Ib.* p. 262.

³⁵ *Cfr.* S. Alper, J. Schloss e C. N. Schloss, *op. cit.*, pp. 263-264.

cunha discapacidade e os seus compañeiros e veciños. Pero a participación nestas actividades pode implicar diversas dificultades para os pais: problemas de horario e transporte; a miúdo son os propios pais os que teñen que se esforzar, aínda máis, para organizar estas actividades actuando de monitores, como apoio ou como líderes.

3. A necesidade de apoio económico: O tempo e esforzo que se empregan para ensinar a un neno cunha discapacidade a hixiene persoal, a alimentación autónoma, o vestirse, etc. constitúe unha carga adicional para os pais e outros membros da familia. Con frecuencia a nai deixa o traballo remunerado para coida-lo neno. Esta situación conduce ó illamento social da nai e a unha economía familiar reducida. Ademais, algúns nenos cunha discapacidade necesitan medios médicos caros.

4. A necesidade dun respiro: O tempo e a enerxía necesarios para o coitado dun neno cunha discapacidade grave de saúde deixa os familiares exhaustos, créase unha situación de *stress* e a solución pode ser un servizo de apoio que proporcione un respiro para a familia, sempre de acordo coas súas preferencias e necesidades.

5. A necesidade de información acerca do futuro: Fai falta planifica-lo futuro do neno cunha discapacidade e polo tanto hai que conseguir toda a información posible acerca de distintas opcións para a formación vocacional, a vida autónoma con apoio, a seguridade

económica, etc. A falta de información e unha falta de coordinación entre as distintas instancias oficiais poden crear un clima de ansiedade na familia. O conseguí-lo mellor posible para o seu fillo convértese nunha tarefa preocupante e continua para os pais.

Destacaremos, igualmente, que, por iniciativa do Consello Pontificio para a Familia, do Centro Educación Familiar Especial (CEFAES) e do Programa Leopoldo, diversos expertos entre os que se encontraban médicos, psicólogos, profesores de universidade, membros de asociacións de persoas con discapacidades e, as súas familias, reunidos na Cidade do Vaticano, en decembro de 1999, para afondar sobre o papel da familia, especialmente no caso da integración social da persoa cunha discapacidade mental, chegaron a unhas conclusións, entre as que cabe destacar:

1. Referente á dignidade do neno cunha discapacidade: A persoa cunha discapacidade encontra a miúdo dificultades para exercer-lo seu dereito a vivir na sociedade, a compartir espacio, traballo e vivenda cos que non padecen unha discapacidade mental. Esa falta de disposición a acolle-la persoa cunha discapacidade mental por parte da sociedade habería que apoñerla, en parte, a unha percepción ofuscada da dignidade intrínseca do ser humano con este problema. Fálase moito dos dereitos do home, indícanse pero, ó mesmo tempo, néganselles estes dereitos ós máis débiles.

2. Referente ós avances científicos e ó desenvolvemento da persoa cunha discapacidade mental: Indícase que aínda que existen motivos de preocupación polo que respecta á capacidade actual da sociedade de cara a integra-la persoa cunha discapacidade, tamén se encontran motivos para a esperanza debido ó desenvolvemento dos coñecementos médicos, neurolóxicos, pedagóxicos e educativos en relación con estes individuos. Por outra parte faise fincapé na importancia da cultura con respecto ó dato biolóxico. Indícase que, o que no nacemento recibimos como predisposición, de ningún modo determina a formación da nosa personalidade, do noso comportamento. As propensións, aínda que inflúen, non impiden o desenvolvemento das virtudes. En definitiva esta abordaxe das ciencias humanas habería que interpretala como claramente positivo, pois garantiría a posibilidade dun desenvolvemento persoal e moral da persoa cunha discapacidade mental.

3. Referente á afectividade e a sexualidade da persoa cunha discapacidade mental: Recoñécese no neno cunha discapacidade unha predisposición á vida relacional, unha predisposición que é preciso impulsar na medida en que o permitan a gravidade do seu problema, o grao de desenvolvemento da súa personalidade e os límites da súa liberdade. Deste modo, a educación para a vida afectiva e sexual debe comezar moi axiña nas persoas cunha discapacidade mental, porque pasa a través do coñecemento do seu

propio corpo. Así, a educación sexual comeza cunha educación para a vida de relación cos demais, para o respecto das demais persoas, da súa intimidade e do seu corpo. Conclúen indicando que é importante que os pais saiban escoita-lo seu fillo cunha discapacidade para darlle a oportunidade de se expresar con respecto ó seu desexo dunha relación de amizade ou de amor, aínda que tamén é evidente que se lle debe informar dos verdadeiros límites que pon a súa discapacidade.

4. Referente á educación da persoa cunha discapacidade mental: Entenden que sempre existe a posibilidade e a necesidade de educa-los fillos cunha discapacidade mental, incluso nos casos máis graves. O desenvolvemento do ámbito psicomotor e o da comunicación non verbal pode axudar nos casos máis graves a conseguila ansiada autonomía. A través do intercambio de miradas, da atención solícita e as caricias, como expresión de afecto, desde os primeiros meses de vida, estaríanse poñendo os piares para unha futura integración na sociedade. O neno, na súa familia, debe sentirse amado, buscado, valorado por si mesmo, na súa realidade irrepitible. Por iso a comunicación entre os cónxuxes é fundamental para os seus fillos dado que estes aprenden e viven na súa dimensión persoal participando da comunicación entre os seus pais.

2.2. OS GRUPOS DE AXUDA MUTUA (GAM)

Refírese ó apoio que de maneira voluntaria e xenerosa efectúan entre si

grupos de amigos, veciños ou persoas que sofren un mesmo problema. O seu obxectivo é darlles apoio material ou emocional ás propias persoas afectadas, ós seus familiares ou cuidadores. Neste caso o apoio pode ser de tipo emocional ou de realización dun servizo. Pódese considerar individual cando do que se trata é de estar cerca da outra persoa alentándoa, prestándolle apoio e facéndoa participe das súas propias preocupacións. Este achegamento axudarlle a sentirse máis aliviada e repercutiría beneficiosamente na saúde familiar.

As características dos GAM son as seguintes:

- Autónomos: Son independentes dos profesionais. Estes só aparecen cando o grupo o solicita (talleres de adquisición de habilidades, dinamización do grupo, etc.).
- Constituídos por grupos pequenos de persoas (desde 3 a 12 membros) que teñen o mesmo problema e se agrupan voluntariamente.
- O obxectivo é a axuda mutua para o que eles mesmos deciden os obxectivos que se han de perseguir.
- Tódolos membros participan en tódalas actividades acordadas desenvolvendo as habilidades de cada un e alternándose os papeis.

- Participación democrática: Dentro do grupo facilitarase a participación, comunicación e o contacto persoal³⁶.

Comprobouse que os GAM son interesantes para:

- Facilitar e intercambiar información: Intercámbiase información sobre experiencias propias e o coñecemento que se posúe sobre o problema, coa percepción que teñen os demais sobre a mesma cuestión. Este intercambio pretende aliviar e axudar a desdramatiza-la situación persoal.
- A prestación de servizos: Ademais da axuda persoal que se poida prestar, outra tarefa que asumen pode ser a de organizar colonias ou cursos específicos.
- O apoio emocional entre os seus membros: Refírese á “escoita activa” con outra persoa que sofre o mesmo problema, que incluso pode ser maior, co fin de facerlles ver que non están soas e que contan co seu apoio.
- A organización de actividades sociais: En ocasións preténdese facilitarlle a saída do anonimato e do illamento programando actividades conxuntas de ocio e tempo libre.
- A defensa dos intereses comúns: Dado que en ocasións non teñen cubertas as súas necesidades (falta de recursos, eliminación de barreiras arquitectónicas...) poden emprender

³⁶ Cfr. C. Colomer, J. Paredes e J. Hernández, “Los grupos de ayuda mutua y la salud”, en M. Albert (ed.), *El Síndrome de Prader-Willi: Guía para familias y profesionales*, Madrid, INSERSO, 1999, p. 238.

accións para se dar a coñecer ás autoridades e pedi-lo seu apoio³⁷.

Para chegar a coñecer a outras persoas que se atopen na mesma situación pódese proceder do modo seguinte:

1. Conseguir apoio e información do persoal sanitario dos centros de hospitalarios, de atención temperá ou de rehabilitación que poidan ter coñecemento doutras persoas que se encontren na mesma situación. Débense deixa-los datos persoais por se no futuro se dese algún caso similar e desexasen contactar con un.

2. Informarse nas asociacións existentes relativas ás persoas con discapacidades.

3. Comunicarse con outras persoas ou familias das que se teñan noticias de que están sufrindo o mesmo problema.

4. Utiliza-los medios de comunicación (posiblemente o máis alcanzable e rápido sexa a radio) para se dar a coñecer ós demais.

5. Preguntar nos servizos sociais dependentes da administración ou do ámbito relixioso.

Os beneficios para a familia cando se segue esta práctica poderíamos concretalos nos seguintes puntos³⁸:

— Mellora a autoestima e a competencia persoal.

— Favorece actitudes positivas cara ó cambio.

— Mellora a calidade de vida tanto das persoas cunha discapacidade como das persoas sen este problema.

— Facilita a comunicación e a participación comunitaria dos seus membros.

— Permite afrontar dunha forma máis positiva os retos diarios para procura-la normalización na vida da persoa cunha discapacidade.

Destacaremos que a desinformación crea reticencias que é preciso superar no sentido de que entre os familiares e amigos non continúe a sobreprotección nin o sentimento de abandono, ni entre as persoas con discapacidades a idea de estar vivindo nun gueto. Para iso é preciso establecer canles que faciliten a comunicación entre os membros dos grupos de axuda mutua e os diferentes profesionais.

3. CONCLUSIÓNS

Unha das principais dificultades con que se encontran os pais á hora de decidirse pola escolarización do seu fillo nun centro ordinario, ou nun centro específico, é a propia disparidade de criterios que teñen, en ocasións, os diferentes expertos. E é que se os expertos presentan opinións diferentes, as familias terano aínda máis complicado

³⁷ *ib.*, p. 262.

³⁸ *ib.*, p. 244.

para tomar unha decisión da cal vai depender que nun futuro os seus fillos se poidan valer por si mesmos e ser autónomos.

Se é comprensible que para moitos pais de nenos con déficits de tipo cognitivo a educación se reduza, basicamente, a que os seus fillos sexan capaces de aprender a ler e a escribir, non o debe ser menos que sexan capaces de colle-lo autobús, de ir á compra ou de realizar unha actividade propia do ocio e tempo libre, así como saber relacionarse cos demais.

Se a elección do centro vai depender de moitos factores, tendo en conta que cada caso é diferente, entendemos que o posicionamento adecuado debe se-lo de procura-la integración en centros ordinarios. Para iso é preciso que estes utilicen a metodoloxía adecuada e conten, en ocasións, cos recursos adecuados. Tal é o caso da escolarización das persoas xordas ou con hipoacusia grave para os que é imprescindible contar con apoios logopédicos sen descarta-lo uso da linguaxe signada.

No caso dos nenos cegos, a ONCE logrou integralos, con notable éxito, nos centros ordinarios. Para iso firmou, daquela, un concerto co Ministerio de Educación co fin de que profesores itinerantes pasasen periodicamente polos colexios que os acollen. Deste modo, ademais de ter un profesor de apoio no propio centro, os alumnos con cegueira

ou deficiencia visual reciben periodicamente a visita dun docente especializado na súa discapacidade. O resultado desta política foi que o número de alumnos que asisten ós centros específicos da ONCE se viu reducido de forma ostensible. Aínda así, hai casos de nenos que, debido ás plurideficiencias que padecen ou a dificultades de integración, seguen escolarizados nos centros específicos dependentes da ONCE.

O apoio da ONCE, cos seus profesores itinerantes, e incluso o contacto cos respectivos Vicerrektorados de Estudiantes propiciou que moitos adolescentes cegos e deficientes visuais pasasen pola universidade con éxito. Pero non todos seguiron o camiño da universidade e preferiron integrarse nos centros especiais de emprego da organización de cegos.

Cando os pais se propoñen a escolarización do seu fillo nun centro ordinario isto adoita implicar momentos de tensión, de non saber moi ben se será a medida correcta, se vai ser aceptado de boa gana polos profesores e demais compañeiros de clase, xunto a unha morea doutras preocupacións. Por iso, para que a escolarización se efectúe correctamente e non acabe con tódalas ilusións postas, é preciso unha certa planificación. Unha posible forma de proceder³⁹ podería se-la de que a nai, o pai ou ambos contactasen co director do centro así como co persoal do

³⁹ Cfr. D. Steiger, "Con los ojos del amor", en F. Ramos (ed.), *El Síndrome de X frágil*, Madrid, INSERSO, pp. 281-283.

Departamento de Orientación e programasen unha sesión na que se lles podería explicar ós demais compañeiros de aula as peculiaridades da discapacidade do seu novo compañeiro. Esta exposición de sensibilización podería ir acompañada da proxección dun vídeo na que se vexa o rapaz en diferentes situacións. Nesta fase non estaría o neno presente aínda que sería sabedor de que ían falar del no colexio e poderíase animar mencionándolle os novos amigos que vai ter. En datas posteriores poderíase amplia-la información ó resto dos alumnos dos diferentes cursos.

Á metade do curso os pais poderían volver co fin de responder a todas as preguntas que os alumnos quixesen formular acerca do seu fillo, as súas capacidades, aptitudes, comportamentos ou hábitos. Ó final do curso poderíase organizar unha pequena festa na que os alumnos se fotografasen co seu compañeiro cunha discapacidade e se lles facilitase a tódolos que o quixesen unha foto xunto a el.

Temos que ter en conta que ó estar, polo menos durante a etapa infantil, na clase cun só profesor tal situación lle facilitaríase este primeiro contacto co centro escolar. Ademais da socialización tería oportunidade de establecer relacións individuais.

A presentación dos pais á clase debe efectual, como apuntamos, o director do centro ou o persoal do departamento de orientación. As explicacións que dean os pais deben se-lo

máis sinxelas posibles, destacando o carácter non contaxioso da discapacidade. Despois desta explicación na que se resalte o feito de que todos somos diferentes pero todos somos humanos pódese pasar a unha rolda de preguntas que se poden aproveitar para propoñer á súa vez novas preguntas que poidan ser contestadas afirmativamente pola maioría dos nenos da clase. Estas poderían se-las posibles preguntas:

—¿Cantos de vós tedes... anos? (É a idade do meu fillo).

—¿Gústavos nadar? (Ó meu fillo tamén).

—¿Algún ten un irmán ou irmá? (O meu fillo ten outro irmán que se chama...).

—¿Ás veces discutides co voso irmán ou irmá? (Iso faino todo o mundo).

—¿Gústavos ter amigos? (Ó meu fillo encántanlle).

—¿Gústavos ver películas? (Ó meu fillo gústanlle moitísimo). Pois vouvos poñer unha na que vexáde-lo noso fillo.

O vídeo pode recoller diversas actividades do neno (na auga, nun aniversario apagando candeas, coa súa familia, na rúa...), co fin de que se sintan identificados con el e, deste xeito, será máis fácil que estean dispostos a apoialo.

Despois deste visionado pódese pasar a falar das dificultades específicas do neno, indicando as cousas que nese

momento sabe facer e cáles implican dificultade para el. Logo pódense mostrar láminas ou textos explicativos sobre o tipo de discapacidade do fillo co fin de que eles mesmos validen a información que se lles deu con antelación.

Pódese finaliza-la sesión informativa indicando o desexo do seu fillo (débase usa-lo seu nome desde o primeiro momento) de ter amigos aínda que non sabe ben cómo. Indicarlles que se poden dirixir a el cando o desexen, aínda que ás veces noten que é reservado. Pódese facer unha pequena pausa neste momento para preguntarlles ós nenos:

- Se viséde-lo noso fillo confundido ou perdido, ¿que poderíades facer por el?
- Se vos decatasedes de que alguén se porta mal con el, ¿que poderíades dicir para axudarlle?
- Se observasedes que se encontra só, ¿que poderíades facer para que se sentise aceptado?
- Se a el lle custase entender unha explicación ou executar unha actividade, ¿que poderíades facer por el?

Pódese finaliza-la intervención indicando: “posiblemente moitas das cousas que vós facedes rapidamente a el lle custe máis traballo ou necesite máis tempo para facelas. En todo caso desexo indicarvos que o noso fillo non elixiu ser da forma que é, vós si podeades elixir, axudarlle... ou facerlle dano”.

40 M. I. Zulueta, *op. cit.*, p. 79.

María Isabel Zulueta⁴⁰ entende que as parellas que resolven favorablemente a crise de ter un fillo con problemas e o incorpora con éxito na familia e na sociedade, avanzaron un longo treito no camiño da súa maduración, afirmando:

a) Os pais adquiren unha imaxe positiva de si mesmos, séntense orgullosos da tarefa emprendida e do traballo realizado polo seu fillo.

b) Aceptan con naturalidade e agradecemento os sentimentos de compaixón ou privilexios que poida te-lo resto da xente cara ó neno pero, á vez, hai que tratalo como a un máis.

c) Dentro da súa escala de valores, perden importancia as preocupacións normais da vida e adquiren unha maior madurez para resolver outras situacións de crise.

d) Teñen o seu propio criterio acerca do neno e da súa educación, ven os seus logros e dificultades dunha maneira obxectiva e realista.

e) Non dependen dos profesionais, pero poden aceptar de bo grado a opinión destes e considerala.

f) Seguen tendo unha vida persoal e familiar satisfactoria e gozan dela.

g) Aceptan a deficiencia mental.

Nos anos setenta, os períodos de respiro considerábanse como algo unicamente para momentos de crise e para evita-lo traslado da persoa fóra do

fogar. Así, o acceso a este tipo de servizo restrinxíase ás familias das persoas con discapacidade máis graves. Nos anos noventa, sen embargo, o apoio familiar en forma de respiro convértese nun compoñente básico e moi importante dos programas de axuda comunitaria. De feito o respiro estase definindo dentro do contexto máis amplo de apoio social, centrando a súa atención non só nas necesidades da persoa cunha discapacidade, senón tamén nas dos cuidadores familiares⁴¹.

Por outra parte, o feito de que os pais recoñezan que é durante as últimas etapas da nenez cando parece que atoparon un modelo de intervención adecuada ás necesidades do neno parece indicar que os pais seguen un proceso de adaptación ás necesidades cambiantes do seu fillo e non ó revés. O modelo máis adecuado parece se-lo que se centra no neno e que sofre modificacións de acordo co desenvolvemento e as características de cada caso ó longo do tempo⁴².

Segundo R. N. Roberts, A. Akers e D. Behl⁴³ a función principal das visitas a domicilio dos expertos en servizos sociais debe se-la de axuda-las familias a coordinar e integrar tódolos servizos provenientes de diferentes entidades e fontes. Neste sentido un dos obxectivos principais das visitas a domicilio debe

se-lo de evita-la omisión e a duplicación dos servizos de apoio. Desta maneira as visitas representarían unha estratexia viable moi centrada na familia. Segundo estes autores os servizos de apoio que faría falta coordinar para atender-las necesidades da familia poderían se-los seguintes:

1. Servizos directos á familia:

- Coordinación de servizos.
- Transporte.
- Axuda económica.
- Respiro.
- Servizos domésticos.
- Consellos sobre formación profesional.

2. Formación de pais:

- Fomento de habilidades de cuidado.
- De estimulación do desenvolvemento infantil.

3. Servizos directos ós nenos:

- Diagnóstico e sistemas de detección e prevención.
- Logopedia.
- Terapia física/terapia ocupacional.

4. Servizos médicos:

- Cuidados xerais da saúde.

41 Cfr. R. Freedman e outros, "Patterns of Respite Use by Aging Mothers of Adults with mental Retardation", *Mental Retardation*, 1999, vol. 37, núm. 2, 93-103, abril, p. 93.

42 Cfr. B. K. Keogh e outros, "Models of Child-Family Interactions for Children with Developmental Delays: Child-Driven o Transactional?", *American Journal on Mental Retardation*, 2000, vol. 105, núm. 32-46, p. 44.

43 Cfr. R. N. Roberts, A. Akers e D. Behl, "Family-Level Service Coordination Within Home Visiting Programs", *TECSE*, 1996, 16 (3), pp. 279-301.

- Asistencia e cuidados prenatais.
- Servizos de nutrición.
- Pediatría e puericultura.
- Vacinas.

5. Apoios psicolóxicos e emocionais:

- Terapia familiar informal.
- Control do *stress*.
- Grupos de apoio á familia.
- Servizos de saúde mental.
- Consellos e terapia no contexto da drogadicción.

Concluiremos sinalando que, se a educación é importante para calquera persoa sen discapacidade, no caso das persoas cunha discapacidade tal feito cobra unha especial relevancia. Pódese afirmar que o desenvolvemento persoal está vinculado ás oportunidades que a sociedade lles brinda para que

poidan facer valer tódalas súas calidades. Por outra parte, dado o número cada vez máis crecente de persoas adultas cunha discapacidade faise necesario fomenta-la creación de centros de acollida que lles permita gozar dunhas condicións de vida dignas. Por todas estas razóns é imprescindible desenvolver redes de información e acollida para os pais de persoas con discapacidades de tal maneira que estas lle poidan ofrecer ó seu fillo as mellores condicións de desenvolvemento. Ó mesmo tempo parece conveniente influír nos medios de comunicación de maneira que faciliten a integración na sociedade das persoas que teñen algunha discapacidade.

Para finalizar, queremos expresallo noso acordo coas seguintes palabras: “la calidad de una sociedad y de una civilización se mide por el respeto que manifiesta hacia los más débiles de sus miembros”⁴⁴.

44 *L'Osservatore Romano*, edición semanal en lingua castelá, 22 de marzo de 1981, p. 9.