

**Relato polifónico: “Hablan las madres...sobre las vivencias de inclusión de sus hijos en la escuela”**  
(*Polyphonic short stories: “Mothers talking ...about their son’s inclusive school experiences”*)

**Ana, Doménech Vidal**  
*Universitat Jaume I*  
**Odet Moliner García**  
*Universitat Jaume I*

*Páginas 142-155*

*ISSN (Ed.Impr.): 1889-4208*

*Recepción: 30/01/2013*

*Aceptación: 01/02/2013*

**Resumen.**

Presentamos un relato polifónico que entrecruza las voces de cuatro madres que hablan en primera persona sobre las vivencias de inclusión de sus hijos en la escuela. Opinan sobre la respuesta educativa al alumnado con discapacidad escolarizado en centros ordinarios, narran su relación con los profesionales de la psicología y de la educación, analizan los recursos, las barreras encontradas y las maneras de superarlas.

**Palabras clave:** relato polifónico, educación inclusiva, estudiantes con discapacidad.

**Abstract.**

We present a polyphonic short story that crosses four mother's voices speaking about their son's inclusion schooling experiences. They talk about educative response to students with disabilities enrolled in inclusive schools, their relationship with counselors and teachers, and they analyze resources and barriers founded and the ways to overcome them.

**Key words:** polyphonic short stories, inclusive education, students with disabilities.

**1.-Introducción.**

Laura, madre de un niño con *Trastorno Generalizado del Desarrollo* (TGD), lleva años luchando por una educación digna y de calidad para su hijo Claudio. Su historia, recuerda a la de una *madre coraje*, que lleva años peleando por lo que, sin que ella sea realmente consciente, se conoce como el modelo de educación inclusiva.

Su relato se entrecruza con el de Lorena, la madre de Pepe, que ha defendido la educación inclusiva para su hijo, consciente de ello y concedora de los derechos de su hijo con discapacidad. Es una madre que podríamos definir como “persistente” desde que hace aproximadamente 8 años, diagnosticaron la discapacidad de uno de sus tres hijos. Los primeros años fueron muy duros ya que los profesionales no lograban emitir un diagnóstico claro sobre el niño y, por tanto, no se establecía un plan de trabajo concreto con él. Se consideraba que el niño se podía ubicar dentro del Espectro Autista, se habló en su momento de TGD, y finalmente se emitió un informe que determinaba que el niño padecía un *Trastorno Específico del Lenguaje (TEL)*. Desde entonces la familia, y especialmente la madre, han encontrado diversas trabas educativas y administrativas a pesar de las cuales han logrado una escolarización satisfactoria del niño.

Josefa, es la madre de Alba, una chica encantadora con *Síndrome de Down* escolarizada siempre en centros ordinarios. Podríamos decir que Josefa es una madre con mucha experiencia. Desde que su hija nació hace más de 20 años, ha ido pasando con mucha paciencia y entrega por todo el sistema educativo. Dependiendo de la etapa educativa, del momento político y de los docentes que se encontraba en su camino, se ha topado con momentos de mucha resistencia respecto a la escolarización de su hija o de muchas facilidades para su pleno desarrollo. Josefa nos aporta una visión general de lo que es para una persona con discapacidad y su familia la lucha por mantenerse dentro del sistema educativo ordinario.

También la voz de Ángela, madre de Fabián, interviene en este relato a cuatro voces desde varias experiencias similares vividas y compartidas. Como ocurre en muchas familias de niños con discapacidad, los primeros años son difíciles, desconcertantes, tal vez hasta agotadores, pero madres como estas muestran con sus relatos que, tras el gemido diagnóstico, estar en “*pie de guerra*” nunca es en vano y menos aún si es por un hijo. Veamos una pequeña muestra de estas vivencias...

## **2.-La voz de las madres: relato entrecruzado.**

### **2.1.-Los comienzos....**

(Laura )...como ya es sabido, los principios siempre han sido difíciles , por desgracia, en temas como la discapacidad, pues la mayoría de las familias hemos tenido experiencias negativas. Yo misma he tenido experiencias negativas. De hecho, la primera psicóloga escolar que vio a mi hijo cuando era pequeñito, (...perdón, no lo vio, entré 5 minutos en el aula, habló con la maestra y conmigo) y sin ni siquiera tener un diagnóstico firme de TGD me dijo que era un problema mío, que yo no estaba fomentando la autonomía de mi hijo. A mi hijo sólo lo vio 5 minutos en el aula, y esta persona ha escrito artículos y libros y se considera una profesional reconocida (no voy a decir el nombre porque no viene a cuento). De la misma manera, otra psicopedagoga que lo vio un tiempo más tarde me dijo que mi hijo era superdotado. Pero ahí no

quedó todo.... otra psicóloga me dijo que mi hijo podría tener hiperactividad aunque no lo tenía muy claro. La verdad, es que he pasado por una gran cantidad de diagnósticos, es una barbaridad, pero no sólo yo, sino todas las familias que nos encontramos en una situación parecida.

Aunque pueda parecer increíble, hay psicopedagogos que se niegan a derivar un determinado niño/a, por ejemplo, a un psicólogo clínico. Hacen una detección precoz, una detección temprana, diagnostican o detectan que ahí algo pasa, pero a veces no es suficiente con esto, se necesitaría también la derivación a un pediatra, a salud mental, a neuropediatría,... para hacer un diagnóstico en firme, y esto no llega a ocurrir. Hay muchos psicopedagogos que más que otra cosa entorpecen y están ahí enquistando el problema de algunos niños a lo largo de los años. Se dan cantidad de casos que no se diagnostican, o que el diagnóstico no está claro y el profesional no tiene la decencia de decir *“vayan ustedes a otro profesional que corrobore esto”*. Existen casos de niños que llevan muchos años en la escuela con problemas, sin diagnóstico claro, y aun así la psicóloga o el psicólogo del centro no se molestan en llevarlo a otro sitio o decide seguir llevándolo por su cuenta. Por ejemplo, un TGD como mi hijo necesita una atención multidisciplinar. El psicólogo escolar tiene que hacer su función, pero tiene que dejar que otros profesionales entren, que hagan la suya, y todo ello de manera coordinada. Esto es muy difícil, hay que tener en cuenta que existe una evidente falta de personal y además, a pesar de que hay muy buenos psicopedagogos, de los que hay, pocos están realmente sensibilizados. Lo siento, pero es que conozco demasiados casos de psicólogos escolares que han hecho y han emitido informes brutales.

No entiendo muy bien por qué todavía existe y persiste el error de enviar a niños a educación especial sin un diagnóstico que realmente lo requiera. Por poner un caso concreto, conozco varios casos de niños con síndrome de Asperger que en un determinado momento los derivaron a un centro de educación especial. Un síndrome de Asperger no tiene retraso mental habitualmente y, sé del caso de un niño en concreto que el tiempo que estuvo allí escolarizado no aprendió a hablar, ni a leer, ni a escribir. Cuando por fin alguien, no sé quién, se dio cuenta de la barbaridad que se estaba cometiendo y lo sacó de allí, lo escolarizaron en un centro ordinario donde en cuestión de meses aprendió a leer, a hablar, a escribir,... De hecho, a día de hoy, tiene exactamente el mismo nivel que el resto de sus compañeros. Cosas así ocurren a diario. Pero es que la mayoría de familias todavía tienen la idea equivocada de que los niños van a estar más protegidos en un centro de educación especial que en el ordinario y no es verdad.

(Lorena)...yo más bien diría que la cosa depende más de si los padres participan de forma continua con el colegio, de la actitud del profesorado, de la conexión del niño con el docente,... son muchas cosas. Aunque una cosa que considero crucial es el trabajo bien estructurado. Lo que sí que te puedo asegurar es que un niño, que tiene unas pautas de trabajo

concretas, marcadas diariamente, y se cumplen,... el niño avanza. Eso está demostrado.

Aun así, sí que te puedo decir que algunos padres han sacado a los niños de los colegios ordinarios porque se han cansado de no tener recursos, de no tener un educador para apoyar en el aula a ese niño. Se trata de niños con problemas y que da problemas y cansados esperar, han decidido llevarlo a un colegio de educación especial. Y todo esto, a pesar de que a lo mejor no aprende tanto, o no aprende igual, pero así parece que se sienten más seguros, más tranquilos.

(Laura)...muchas veces la clave está en el miedo, el miedo de los padres, que no aceptan que su hijo tenga una determinada discapacidad y creen que yendo a centros de educación especial se les va a curar. Existe la creencia errónea de que en un centro de educación especial les van a curar a su hijo. Hay una idea como mágica de que ahí van a estar muy protegidos, se les va a curar, van a estar mejor,... y no es así. Todo lo que se huir de centros especiales y centros que aparten al niño de la normalización es un error, es un error, y eso pasa.

(Josefa)...y, cómo no, la falta de sensibilidad de los profesionales tiene mucho que ver ahí, en una ocasión me dirigí a un psicólogo para tratar el problema de mi hijo, para saber cómo llevarlo, cómo afrontarlo, y lo primero que me dijo fue que si yo tengo un niño con esa problemática, lo primero es que yo aprenda a vivir con ello. Me reiteró que el problema era mío, y si yo no puedo ir a un parque temático porque el niño no sabe hacer una cola para subir a una atracción, tendré que aprender a vivir con ello y quedarme en casa. De verdad, como madre aun no me explico ¡cómo te pueden decir eso a una familia! Es decir, tú tienes tus limitaciones y tienes que aprender a vivir con ellas, porque no te ofrecen nada y los profesionales claro, al fin y al cabo siguen el camino fácil, el que de alguna manera les marca la administración: mentalizar a los padres de que si tú tienes un hijo con este problema lo tienes que llevar tu.

## 2.2.-Del miedo....

(Laura) ...la verdad es que cuando te encuentras en una situación así, es difícil saber cómo responder. Muchos padres y madres simplemente no tenemos información de qué podemos hacer, de a quién acudir,... o simplemente a lo mejor no buscamos ninguna información nueva. Ante la llegada de un niño/a con discapacidad hay familias que lo viven mal o incluso hay algunos que optan por sobreprotegerlos y hacen ver que ese problema no está ocurriendo. Con este tipo de actitudes es complicado que un padre o madre haga algo por la inclusión de su hijo, y de hecho, hacerlo no quiere decir ocultarlo y no decirlo, sino a lo mejor todo lo contrario; decirlo sabiendo a quién se lo tienes que decir. Lograr la plena inclusión de una persona dentro de la sociedad de una forma normalizada no quiere decir que no tenga porqué necesitar ayudas, y no pasa nada. Y a veces suele ocurrir que los padres confunden "el que quiero que mi hijo

sea igual a los demás” con el hecho de recibir o no ayudas, o lo que puede ser más peligroso. considerar que es mejor no exigir derecho educativos por miedo a perjudicar al propio niño.

(Lorena)...muchas veces, una determinada actitud de las familias es sencillamente una cuestión de miedo. Los padres es que simplemente tenemos miedo, vivimos aún con el miedo pegado al cuerpo, qué pasará, a ver si hay represalias, a ver si,...No tenemos apoyo, es que el problema es que no nos sentimos apoyados por nadie, por nada. Por poner un ejemplo, algo tan simple como, las horas complementarias del colegio. Un grupo de madres pensamos que sería muy interesante dedicarlas a hacer talleres de inteligencia emocional para los niños y niñas, lo propusimos, trajimos materiales y recursos al centro....no nos hicieron caso alguno, pasó desapercibido. Y la verdad, como madre y ante situaciones de este tipo, te decepcionas. Cómo vamos a ir hacia una educación inclusiva si tú buscas algo bueno, desde el centro se dice “sí, sí, nos parece perfecto”, pero después ves que pasa un año y pasa otro y no te hacen caso. Entonces te quedas igual. Es que pienso que las barreras con las que nos encontramos, hacen que día a día te echas hacia atrás en lugar de hacia adelante, y no tendría que ser así. Tendríamos que ser más valientes para empujar esas barreras, pero si sólo hay una persona empujando, al final también se cansa y se retira.

Es una pena, porque la verdad es que las familias podríamos hacer más cosas, implicarnos en muchas historias... En realidad los padres también reflexionamos sobre la educación de nuestros hijos, percibimos que falta algo, y como padres tenemos también el derecho de comentarlo, de que se nos escuche y de que se tenga en cuenta nuestra voz,... Esa barrera que existe entre familias y profesores no debería existir. Yo sí que creo en el respeto hacia los profesores, hacia el colegio,... pero no en el miedo, no esa barrera. Eso tendría que romperse pero ya, y que las familias participaran mucho más, sensibilizar a cuantas más personas mejor,... Pero bueno, tal y como venimos hablando la gente tiene miedo, mucha gente tiene miedo de expresar... Muchas madres tienen miedo de decirle algo a un profesor o a un director de un centro cuál es su opinión sobre algo, hay gente que tiene miedo de que el centro arremeta contra el niño y eso les frena. Y tampoco tendría que ser así, pero eso siempre ha existido, los maestros siempre nos han hecho respeto. Yo desde luego, con los años, he aprendido que mis hijos son lo más importante de mi vida y con respeto y educación se puede decir cualquier cosa. Es más, es bueno y necesario que haya esa comunicación entre el profesor y las familias.

### 2.3.-A la reivindicación....

(Laura)...una cuestión clave en cuanto a la inclusión de los niños con alguna discapacidad y, sobre todo, del papel que realizan las familias es la falta de información al respecto. Bajo mi punto de vista, si las familias conocieran qué es lo que comprende y cuál es la razón de ser de un concepto como es la inclusión, no sólo exigirían más, sino que exigirían

mejor. Muchas veces los padres, por instinto de supervivencia, van a defender a los hijos como sea, si hace falta a “grito pelado”, pero claro, hay que tener también en cuenta que a veces hay una desinformación. Entonces, como madre, vas al centro de tu hijo/a a pedir algo que consideras necesario, pero no lo haces, porque no tienes información sobre lo que se le puede dar a tu hijo y lo que no. En cambio, si la tuvieras la situación sería muy diferente, porque irías a exigir, en plan pacífico, pero a exigir. En mi caso, yo no voy con la espada a luchar, voy tranquila y relajada, pero tengo claro que mi hijo tiene unos derechos y siempre he ido a defenderlos, y a veces me he encontrado con que se los han defendido y a veces he tenido que estar yo ahí. La verdad es que no puedo negar que desde que mi hijo entró en el colegio con tres años he tenido que estar yo detrás. Si yo hubiera dejado a su libre albedrío el tema “que dios nos pille confesados”, de eso estoy segura. Y de esta forma yo y muchas familias que hemos pasado por lo mismo. Es muy raro, muy raro, que un niño con discapacidad, y más con una discapacidad como el TGD, se trabaje de manera continuada logrando la plena inclusión en todo momento. Normalmente, para que esto sea así es porque los padres han estado detrás, siempre.

(Josefa)...la verdad es que los padres de una persona con discapacidad tienen que estar “peleando” continuamente, estar encima de los profesores, de lo que están haciendo y no están haciendo en clase.... Yo te puedo hablar sobre mi experiencia, y te puedo decir que mi hija empezó desde infantil en centros ordinarios y fue pasando... todo fue bien hasta que nos encontramos un año (creo que fue en tercero de primaria) con un profesor nuevo. En este caso, todos los niños y niñas salían de clase con sus notas, sus dibujos, sus manualidades,... todos, menos mi hija. ¿Cómo se puede sentir mi hija ante eso? Ahí estaba yo al día siguiente, en la puerta del jefe de estudios para hablar del tema, a ver si entendían cómo se podía sentir mi hija, y es más, el derecho que ella tiene de hacer lo mismo que el resto, de ser una más. Está claro que el ritmo de trabajo o posibilidades será diferente, pero eso ya es exclusión. Pero que les cueste más hacer algo no quiere decir que no puedan. Yo ya lo tengo más que demostrado que poderse se puede, y con perseverancia mucho más, pero hay que estar ahí siempre. Los padres siempre tenemos que estar encima. En relación a esto, siento que las oportunidades que se dan a los niños que tienen una discapacidad no son las mismas que se dan a otros niños. Cuando se considera que un niño puede hacer algo, se le da la oportunidad de hacerlo para ver si realmente puede, pero yo siempre he dicho que las personas con discapacidad, previamente, tienen que demostrar que pueden, que son capaces de hacer algo para darles la oportunidad de hacerlo. Lo he vivido muchas veces, y bueno, como padres lo sabemos y lo tenemos asumido. Si se tiene que demostrar que son capaces se demuestra.

(Lorena)...esta lucha de los padres es constante, día tras día luchando por que tu hijo este plenamente incluido... pero la escuela también tiene mucho qué hacer y qué decir. No sólo es una responsabilidad de las

familias. De poco sirve toda información que puedan tener los padres o la implicación que quieran dar si nos encontramos ante un equipo directivo o un psicopedagogo que no se implica o no le interesa la inclusión de todos los niños y niñas. De hecho, es una cuestión por la que tienen que esforzarse y trabajar las familias pero también los profesionales, sino mal andamos. Desgraciadamente, en muchos casos los psicopedagogos se centran en “*apagar fuegos*”, grandes y evidentes problemas, en lugar de procurar una plena inclusión de todos los alumnos. A veces incluso parece que exista la concepción de que mientras un niño no da problemas en el colegio, significa que está bien incluido. Pero claro, hay que ir más allá, y pensar que esa ausencia puede indicar que el niño/a está cayendo en una pequeña depresión, o está sacando malas notas porque necesita una mínima adaptación curricular.... Aun así, detrás de casos así siempre aparecen las madres dando la voz de alarma, la madre peleando “*es que mi hijo...*” Y por suerte, a algunos casos se les presta atención gracias a eso y muchos otros se dejan correr y a lo único que se llega es a conceptualizar a la madre como una histérica en lugar de entender que está harta de que no le hagan caso.

En este sentido considero que se debería escuchar mucho más a las familias, a las madres, sobre todo cuando al inicio de curso se hacen esas reuniones y las familias cuentan cada uno lo suyo. Hay que escuchar lo que tienen que decir, y a partir de ahí empezar a trabajar conjuntamente. En mi caso ha sido bastante diferente, de hecho, era yo la que acababa convocando las reuniones de coordinación. Hablaba con el centro y pedía una reunión con la logopeda, con el tutor, con la psicopedagoga,... para poder coordinarme con ellos. Y cuando te ves en situaciones así te cansas, te agota ir puerta por puerta, hablando con todos, visitando el centro cada dos por tres,... y más aún si, a pesar de ello, al cabo de tres meses te enteras que tu hijo está siempre en el patio solo en un rinconcito, dando botes, y nadie se ha molestado en decirte nada. Eso agota, agota muchísimo. Te indignas porque sabes que si el niño hubiera causado problemas al resto ya te hubieran llamado, pero como no daba problemas... pues ahí quedaba la cosa. Estas situaciones no me parecen normales, y por eso sigo pensando que la solución está en evitar en que aparezcan estos problemas, en intervenir y trabajar desde antes.

De hecho, muchas veces, se trata simplemente de una cuestión de derechos humanos fundamentales, el derecho a la igualdad. De hecho, parece que los padres que estamos al pie del cañón seamos unos “*folloneros*” y no es así, simplemente partimos de la base de que tenemos unos derechos, nuestros hijos tienen unos derechos, los mismos que otros niños que no tienen discapacidad. Lo único que queremos es defenderlos, porque por el desconocimiento de la propia sociedad y la falta de recursos, hace que esos derechos se conviertan en desigualdades y por lo tanto en injusticias sociales.

#### 2.4.-En nuestras escuelas vemos....

(Laura)...como madre de un niño con discapacidad creo en la inclusión y espero que estemos en lo correcto para avanzar hacia ella, pero aun así veo muchas cosas que fallan, que si no cambian la situación de los niños con problemas no puede mejorar. Lo he vivido y lo vivo en mis carnes desde que mi niño tenía 3 años y lo escolaricé. Uno de los elementos es el exceso de trabajo de los mismos profesionales de los Servicios Psicopedagógicos Escolares. Estamos hablando de que un único psicólogo/a lleva 3, 4 o más centros escolares a la vez. Eso es inviable a nivel de hacer sus funciones correctamente. De hecho ellos, los mismos profesionales, lo dicen constantemente, están desbordados y la tendencia general desde un primer momento es poner el escudo: *“es que yo no puedo dar abasto con tanto”*. Evidentemente, ante esto, los padres se echan hacia atrás, retroceden en sus peticiones porque el mensaje que les llega es *“no, nosotros no podemos llegar a todo, no nos pidas más”*. Ese es el mensaje. La verdad, es que como madre pienso que, por una parte es verdad, están desbordados, pero por otra creo que no es siempre así. Que hay profesionales que directamente se *“quitan el muerto de encima”* o que frente a una madre (porque suelen ser madres) que lleva información sobre la discapacidad directamente la rechazan. Conozco casos de este tipo en los que las palabras del psicopedagogo fueron algo como *“tú, como madre, no eres quién para enseñarme a mi ni para decirme a mí”*. Eso ha pasado y, por desgracia, no sólo en una o dos ocasiones, sino en más.

(Lorena)...otra cuestión a considerar son los mismos recursos específicos de los centros ordinarios. A veces aunque parezca que se está favoreciendo a los niños y niñas, en realidad no es así. Un ejemplo de ello son las aulas de *Comunicación y Lenguaje* (CyL). Estas aulas se plantean como una medida para atender a niños con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) o Trastorno Específico del Lenguaje (TEL), Se considera que en ese espacio, fuera del aula, los alumnos tienen una atención diferenciada y especializada, supervisión,... pero en mi opinión se plantea como una respuesta de atención a la diversidad inclusiva cuando realmente no es así. Continúa siendo una forma de segregación de los alumnos. Mi hijo tiene el área de comunicación muy afectada, me he informado sobre estas aulas, y la verdad, creo que no funcionan, no es una respuesta que se pueda considerar inclusiva, para nada. Yo me he interesado sobre estas aulas, y para mí son como un gueto, en el que los padres no tienen derecho a opinar, sólo cuenta la opinión de los profesionales que trabajan allí dentro. Además, no sólo te cuento mi experiencia, sino que conozco a otros padres que tienen hijos en las aulas CyL, y todos se quejan de lo mismo, de que no respetan sus opiniones. Y es importantísimo que, en todo momento, funcionen las dos cosas a la vez, la opinión de los profesionales y la opinión de los padres. Un padre no puede trabajar en casa sin la opinión del profesional del colegio, y un profesional del colegio



no puede ayudar al niño sin que los padres le comenten sus opiniones. Entonces para mí no forma parte de la educación inclusiva para nada. Pienso que no.

Por lo que yo sé y la gente con la que me relaciono, y conozco bien este entorno por la discapacidad de mi hijo, toda la gente que conozco me dice que no, que están contentos “*entre comillas*” porque van avanzando poquito a poco, pero que les falta información, y les falta comunicación con los profesionales. Y lo que más les fastidia es el pensar que el día que se acaba el aula CyL, estos niños ¿a dónde van a ser remitidos? Y es más, siendo que los padres no tienen información alguna de lo que pasa allí dentro, ¿cómo van a explicarlo si lo cambian de centro? ¿y cuando el niño pase a secundaria? Yo, por lo que a mí respecta, he trabajado mucho en contacto con los profesionales del centro. Con mi hijo hemos trabajado mucho en casa y conozco la sistemática de trabajo del niño a la perfección. De hecho, el día que lo tenga que cambiar de centro o algo parecido, yo explicaré cómo funciona el método que utilizamos con mi hijo, cómo hay que trabajar con él... Pero por lo que sé, eso no sería posible con niños que estén el aula CyL.

En este sentido, recientemente me comentaba una señora que están hartos de que no les escuchan en el colegio, que estaba decidida a denunciar el caso de su hija. Se trata de una niña que tienen muchos problemas en casa, y su madre quiere hablar con el colegio, con los profesionales que trabajan con ella, pero no hay manera. Se ve que sí que le escriben notas diciéndole los conflictos que ha habido en el colegio o demás problemas pero no la escuchan. Ella quiere que la atiendan, que le expliquen cómo trabajar en casa, qué hacer en determinados casos,... pero no hay manera. Ella dice que sólo hacen que dispersarla, no es escuchada. Así que, creo que aunque algunos padres puedan estar contentos entre comillas porque van avanzando, a lo mejor van aprendiendo a leer, pero les preocupa ese funcionamiento, esa falta de comunicación entre familia y escuela.

(Laura)... muchas veces se saca a los niños de la clase ordinaria para atenderlos en aulas especiales y realmente lo aprendido allí no compensa el tiempo perdido con sus compañeros. Esto lo he vivido día a día con mi hijo, que salía 4 horas a la semana a que le atendiera la logopeda y la verdad, después ese tiempo suponía un estrés. El niño se pasaba toda la tarde haciendo deberes y recuperando lo que habían hecho en el aula sus compañeros mientras él no estaba. Y más cuando hablamos de niños con el trastorno de mi hijo, que no se planifican, que son obsesivos, que necesitan entornos estructurados... A mi hijo le creaba una ansiedad tremenda y estaba toda la tarde para recuperar las actividades que no había podido hacer en clase, era doblar el trabajo (el suyo y el mío que le ayudaba, claro). Este curso, en la evaluación psicopedagógica, se ha considerado que es mejor que no salga de clase ninguna hora, que permanezca todo el tiempo en el aula, y se nota. Por lo tanto, considero que hay que tener mucho, mucho, mucho cuidado con que niños necesitan salir a un aula especial y qué niños no. Porque no

todos los tipos de trastornos o síndromes lo requieren, ni todos los niños con una misma problemática.

En cuanto a estos recursos específicos en general, como madre, he oído de todo, desde familias que están muy contentas hasta familias que dicen que no se mira nada y que independientemente de las características de los niños se da “*café para todos*”. Personalmente, yo opino que al menos, que estos recursos no se den a cambio de perder horas en el aula ordinaria. Es que si no lo veo un conflicto en sí mismo. Hay que intentar que los niños no salgan, ponerle a lado de otro para que le ayude, profesor de apoyo... pero es mejor que no salgan. De eso no tengo duda. Es que, el que un niño con discapacidad permanezca en el aula todo el tiempo no es negativo para el resto, para nada, no hará que bajen su nivel ni nada de eso que muchas personas piensan. Al contrario, en el momento en que hay una persona que necesita una adaptación, estás enseñando a los demás tolerancia, les estás enseñando realmente qué es la diversidad... Del mismo modo que si viene un niño extranjero todo el mundo va a echarle un “*cablé*” hasta que aprenda español, y eso no va a hacer bajar el nivel, en absoluto. La diversidad enriquece, sea del tipo que sea. Todos somos personas, todos somos iguales, y no tiene por qué bajar el nivel. Pero claro, siempre y cuando el profesor haga bien su trabajo, porque si el profesor coge y dice “*venga, vamos a poner una sumita así porque fulanito está aprendiendo...*” hombre, así no. Se trataría de ponerles a todos lo mismo y luego, si un niño necesita más ayuda, o necesita un dibujo para entender un concepto abstracto, se le dedica un tiempo para que pueda hacerlo, o se busca algún apoyo. No es tan complicado y eso no va a suponer una bajada de nivel. A lo mejor incluso les están enseñando al resto de compañeros lo que tienen que hacer si hay otra persona diferente. Eso la verdad es que enriquece mucho. Mi hijo nunca ha hecho bajar el nivel de la clase, en absoluto. Nunca, pero nunca. Ni creo que lo hiciera y ha pasado por muchos profesores y jamás me han dicho algo similar. Es más, a veces incluso me han dicho “*¡ojalá todos fueran como tu hijo!*”. Porqué hay niños que no tienen ninguna discapacidad diagnosticada y son tremendamente complicados o conflictivos y generan problemáticas en el aula.

Eso es lo mismo que pensar que un niño con discapacidad en el aula ordinaria va a provocar que se generen conflictos. Esto es totalmente falso, y a veces es lo que hace que los padres de un niño con discapacidad se decidan antes por un centro de educación especial que por uno ordinario. Sigue siendo el miedo, el mismo miedo, la vena protectora que los padres y madres tenemos. Pero es que los niños son niños, y si se “*meten*” con un niño no es porque es discapacitado, ya que si no es él será el que lleva gafas o el que lleva aparatos.

(Ángela) ... en el caso de mi hijo, se encontró con personas que entraban en conflicto con él, pero es que esos alumnos tenían conflicto con mi hijo y con el resto de los alumnos. Yo, como madre, nunca interpreté eso en relación a la discapacidad de mi hijo, sino a un problema del aula o del colegio. Estas cosas pasan entre los niños, no es que sean malos, es que son niños. Incluso a veces, lo que ocurre es miedo a lo desconocido,

a lo diferente, dando lugar a rechazo al que no es igual a nosotros. Y es justamente todo esto lo que hay que trabajar con ellos, y trabájalo bien. La educación que hayan recibido y que reciben los alumnos en este sentido es muy importante, tanto para los que tienen una discapacidad como para los que no. Es necesario trabajar la diferencia para entenderla, respetarla y aprovecharla. Es decir, que no es la discapacidad la que provoca desigualdades, sino que son las actitudes del resto de personas.

## 2.5.-El balance... echando la vista atrás.

(Laura)...nosotros, igual que muchísimas familias, hemos vivido mucho para llegar a donde estamos, y, la verdad, si a día de hoy tuviera que dar el nombre de un niño con discapacidad que esté incluido con éxito daría el de mi hijo. No ha sido fácil, para nada, de hecho, además del TGD, a los 9 años le diagnosticaron otra enfermedad crónica. En ese momento pensé que se habían alineado los planetas y que todo había recaído sobre mi hijo. Pero la verdad es que con las ayudas de profesionales, nuestra predisposición y una buena coordinación hemos logrado que esto no sea un grave problema. Sobre todo por nuestra predisposición conciliadora y facilitadora. Desde que mi hijo es pequeñito yo siempre me he presentado ante los profesores, como madre, con un dossier informativo sobre su discapacidad, sobre la enfermedad y cómo tratarla,... *“es que mi hijo tiene esto y lo otro...”* La gente me miraba con cara rara, como de *“descoloque”*, pensando que tal vez por la puerta aparecería un *“bicho raro”*, pero no, aparecía mi niño, un niño aunque complicado es cariñoso, pacífico, inocentón,... ¡una monada!

Echando la vista atrás me doy cuenta que nunca, nunca hemos desistido. Esa parece ser la clave del éxito. Desde que el niño era súper pequeño hemos ido a un montón de profesionales, buscando lo mejor para él. Conocimos a un neuropediatra de reconocido prestigio, una bellísima persona que nos orientó y ayudó en esos duros inicios. Él fue quién nos puso en contacto con la que fue alumna suya (psicóloga de la ciudad en la que vivimos) y con la que en la actualidad trabajamos semanalmente. De la misma manera, en la escuela de mi hijo siempre he ido de cara, a buenas, llevando un seguimiento súper exhaustivo y he ido siempre en plan *“hola soy la madre de fulanito, mi hijo tiene esto y yo todo lo que pueda hacer para ayudar a que mi hijo esté no sólo integrado sino incluido, lo haré”*. Siempre he llevado mucha, mucha información a los centros, he estado muy pendiente de todo, demostrando un gran interés para que mi hijo estuviera bien en el colegio y que los demás lo estuvieran también.

En todo este camino me he encontrado con cantidad de profesionales, algunos buenos, muy buenos maestros y maestras, con una gran sensibilidad y que han facilitado mucho las cosas. Digamos que ha habido de todo, gente más sensible, gente menos sensible, profesionales más interesados en el tema, profesionales bueno, profesionales no tan buenos, y profesionales realmente malos, pésimos. Y ante todo esto ¿qué es lo que hemos hecho? Bueno, pues cuando el profesional no hacía sus funciones, lo que realmente tenía que hacer, yo intentaba suplir

su función, buscar la forma de que hubiera una mayor coordinación docente, intentar conseguir una cierta adaptación curricular en las áreas que veía que lo necesitaba,... He luchado hasta el infinito para que mi hijo tuviera los mismos derechos que los demás y siguiera con éxito en la escuela.

(Josefa)... ella siempre ha ido a la escuela ordinaria igual que sus hermanos... de hecho lo hemos conseguido y ellos están muy satisfechos. Pero bueno, ha tenido mucho apoyo por parte de su hermano mayor en la escuela.

(Lorena)...tengo muy claro que mi hijo tiene unos derechos y siempre he ido a defenderlos, y a veces me he encontrado con que se los han defendido y a veces he tenido que estar yo ahí. Tengo que decir que desde que mi hijo entró en el colegio con tres años he tenido que estar yo detrás. Si yo hubiera dejado a su libre albedrío el tema "*que dios nos pille confesados*" eso te lo puedo asegurar. E igual que yo el resto de familias.

(Laura)...a día de hoy me siento muy, muy orgullosa. Mi hijo está en el instituto, con los que han sido sus compañeros durante la primaria, con los que se siente parte del grupo y se siente bien. Hemos conseguido que no lo saquen de clase ninguna hora, y el trabajo "extra" lo hacemos fuera de las horas lectivas. El equipo directivo está volcado con él y hemos conseguido una verdadera coordinación entre el Servicio de Orientación del instituto y la psicóloga que trabaja con él fuera de clase. Nos coordinamos la profesora de PT y yo y la verdad es que la por parte del profesorado es excelente. Mi hijo toca el piano, va por las tardes a una academia,... sí, ¡hemos conseguido todo eso! A día de hoy, lo único que no hemos conseguido es que sepa hacer amigos, es muy "torpe" para eso y le cuesta mucho. Por supuesto, estamos trabajando en ello todos y, sinceramente, viendo todo lo que hemos logrado con esfuerzo y perseverancia a lo largo de estos años, no tengo la más mínima duda de que lo vamos a conseguir.

(Angela)...yo sí, yo soy peleona. Además soy de las que nunca tira la toalla, eh? eso está más claro que el agua.

### **3.-Epílogo.**

Tradicionalmente, la investigación sobre aquellas personas tradicionalmente excluidas, como las personas con discapacidad, siempre ha versado "sobre ellos" en lugar de "con ellos". El enfoque biográfico-narrativo tiene mucho que aportar, pues desde sus postulados, se concibe que la investigación es un medio para "dar voz" a aquellos colectivos más acallados. De hecho, según Pujadas (1992) y Rodríguez, Gil y García (1996) el objetivo de esta modalidad investigadora no es otra que la de mostrar el testimonio subjetivo de una persona (o un grupo de personas en este caso) que recoja acontecimientos y valoraciones que ésta hace sobre su propia existencia, todo ello materializado en una

historia o relato autobiográfico obtenido por la persona investigadora a través de diversas entrevistas.

En nuestro caso lo hacemos a través de un relato polifónico tejido mediante voces entrecruzadas de diferentes personas. Según Vasilachis De Gialdin (2007) este tipo de relato permite hacer emerger la dimensión biográfica de las familias como unidad de análisis, superando el mero relato individual para acercarse a lo social desde lo individual (Bolívar y Domingo, 2006). En este caso hemos optado por la reproducción del discurso directo, en primera persona, de las entrevistas en profundidad realizadas a las madres, a partir de las que construimos el eje vertebrador (temático) del relato polifónico.

Sus vivencias se articulan entorno a lo que teóricamente conocemos como barreras y limitaciones a la inclusión pero a su vez reflejan cómo, sobre todo ellas (las madres), han optado por saltarlas, esquivarlas, romperlas y superarlas. La perseverancia y el tesón reivindicando la educación inclusiva son factores presentes en todo el relato. A partir de la confirmación del diagnóstico inicial, los miedos y temores que se hacen patentes en el momento de la escolarización, dan paso a la reivindicación y a la lucha por el derecho a la educación de sus hijos en contextos ordinarios. La crítica a la respuesta educativa de la escuela, a algunos recursos alternativos al aula ordinaria, a la falta de comunicación con el centro, la falta de escucha... da paso a la demanda de una respuesta personalizada, apela a las bondades de la inclusión para el niño y para los iguales, cuando ponen la mirada sobre la escuela. La firmeza y la fuerza de las madres se combinan con la colaboración de los profesionales, la actitud positiva y reivindicativa de las familias peleando incansablemente por una educación digna e inclusiva para sus hijos/as. En definitiva, las madres entrelazan sus voces sobre la defensa de derechos, el compromiso y el aliento necesario para seguir en la lucha cotidiana...en definitiva, para asumir el riesgo de vivir la vida.

## **Bibliografía.**

Bolívar, A. & Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 7(4), Art. 12, Consultado el 20 de febrero de 2013 en <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0604125>

Pujadas, J.J. (1992) *.El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Rodríguez, G.; Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Santamarina, C. y Marinas, J.M. (1995). Historias de vida e historia oral. En Delgado y Gutiérrez (eds.) *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis, pp-259-285.

Vasilachis, I. (coord.) (2007). *Estrategias de investigación cualitativa*. Buenos Aires: Gedisa.

---

**Sobre los autores:**

**Ana Doménech Vidal**, profesora ayudante del Departamento de Educación, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universitat Jaume I de Castellón ([adomenec@uji.es](mailto:adomenec@uji.es)).

Dirección postal: Dpt. Educación. Universitat Jaume I. Avenida Sos Baynat, s/n 12071. Castellón.

**Dra, Odet Moliner García**, profesora titular del Departamento de Educación, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universitat Jaume I de Castellón ([molgar@edu.uji.es](mailto:molgar@edu.uji.es) )

Dirección postal: Dpt. Educación. Universitat Jaume I. Avenida Sos Baynat, s/n 12071. Castellón.

Datos del responsable de correspondencia:

*Dra, Odet Moliner García*

*Dpt. Educación.*

*Universitat Jaume I*

*Av Sos Baynat, s/n*

*12071. Castellón.*