



**Universidad**  
Zaragoza

# Trabajo Fin de Grado

El contexto familiar del alumnado con necesidades  
educativas especiales: un análisis de percepciones  
familiares

Autora

**Cristina Sanz Bermejo**

Directora

**Cecilia Latorre Cosculluela**

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

2021

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>6</b>
<b>1.1 Justificación .....</b>	<b>6</b>
<b>1.2 Objetivo general .....</b>	<b>7</b>
<b>1.3 Objetivo específico .....</b>	<b>7</b>
<b>2. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>7</b>
<b>2.1 Diversidad en la escuela.....</b>	<b>8</b>
2.1.1 El desarrollo de la historia en la educación especial .....	8
2.1.2 Definiciones con relevancia en el ámbito educativo .....	10
2.1.3 Concepto de educación inclusiva .....	11
2.1.4 Tipos de diversidad.....	12
<b>2.2 Rol familiar en el proceso educativo del NEE .....</b>	<b>13</b>
<b>2.3 Vinculo familia-escuela .....</b>	<b>15</b>
<b>2.4 Implicación emocional de la familia con un hijo NEE .....</b>	<b>18</b>
<b>2.5 ¿Cómo los docentes se han interesado en las adaptaciones? .....</b>	<b>19</b>
<b>3. ESTUDIO EMPÍRICO.....</b>	<b>21</b>
<b>Introducción a la investigación .....</b>	<b>21</b>
<b>Metodología.....</b>	<b>22</b>
<b>Participantes .....</b>	<b>22</b>
<b>Instrumentos.....</b>	<b>23</b>
<b>Procedimiento de la investigación.....</b>	<b>25</b>
<b>Análisis de resultados.....</b>	<b>26</b>
<b>Discusión y conclusiones .....</b>	<b>34</b>
<b>4. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>37</b>
<b>5. ANEXOS .....</b>	<b>40</b>
<b>Descripción de la entrevista .....</b>	<b>40</b>
<b>Introducción sobre las entrevistas.....</b>	<b>40</b>

- **ANEXO 1. Entrevistas a las familias de hijos con necesidades educativas especiales.**

**41**

1º Entrevista a familia con hij@ con trastorno del espectro autista: .....	41
2º Entrevista a familia con hij@ con trastorno del espectro autista: .....	44
3º Entrevista a familia con hij@ con trastorno del espectro autista: .....	46
4º Entrevista a familia con hij@ con discapacidad auditiva: .....	48
5º Entrevista a familia con hij@ con enfermedad rara: .....	52

- **ANEXO 2. Entrevistas a las familias de hijos sin necesidades educativas especiales**

**54**

1º Entrevista a familia de hij@ sin NEE: .....	54
2º Entrevista a familia de hij@ sin NEE: .....	56
3º Entrevista a familia de hij@ sin NEE: .....	58
4º Entrevista a familia de hij@ sin NEE: .....	60
5º Entrevista a familia de hij@ sin NEE: .....	63

**El contexto familiar del alumnado con necesidades educativas especiales: un análisis de percepciones familiares**

**The context of families of students with special educational needs: an analysis of family perceptions**

- Elaborado por Cristina Sanz Bermejo.
- Dirigido por Cecilia Latorre Cosculluela.
- Presentado para su defensa en la convocatoria de Septiembre del año 2021.
- Número de palabras (sin incluir anexos): 11.161

**Resumen**

Actualmente, las familias de hijos con necesidades educativas especiales reciben apoyos y orientaciones desde distintas asociaciones o fundaciones para poder superar barreras que les impiden llegar a conseguir metas. Al hilo de esta temática, este Trabajo Fin de Grado tiene el objetivo de conocer las experiencias educativas de familias de hijos con necesidades educativas especiales y opiniones sobre qué conocen aquellas familias que no tienen hijos con esas características respecto al tema principal. La metodología de esta investigación se basa en el paradigma cualitativo utilizando las entrevistas como instrumento de recogida de información. La muestra de participantes está formada por cinco familias de hijos con necesidades educativas especiales y cinco familias con hijos sin ningún tipo de discapacidad, todas ellas ciudadanos de la Comunidad Autónoma de Aragón. Para analizar la información obtenida a través de las entrevistas, se trabajaron diez bloques de contenido de acuerdo con los tres temas principales de la investigación. Por lo general, las familias de hijos con necesidades educativas especiales entrevistadas tienen vivencias parecidas. Por otro lado, las familias entrevistadas sin hijos con discapacidad coinciden en la poca información que se les ofrece para afrontar el proceso educativo de sus hijos.

### **Palabras clave**

Necesidades educativas especiales, familia, apoyos, diversidad, escuela

### **Abstract**

Currently, families of children with special educational needs receive support and guidance from different associations or foundations in order to overcome barriers that prevent them from reaching goals. In line with this theme, this End of Degree Project aims to learn about the educational experiences of families of children with special educational needs and opinions about what those families who do not have children with these characteristics know about the main topic. The methodology of this research is based on the qualitative paradigm using interviews as an instrument for collecting information. The sample of participants is made up of five families of children with special educational needs and five families with children without any type of disability, all of them citizens of the Autonomous Community of Aragon. To analyze the information obtained through the interviews, ten content blocks were worked on according to the three main topics of the research. In general, the families of children with special educational needs interviewed have similar experiences. On the other hand, the families interviewed without children with disabilities agree on the little information that is offered to them to face the educational process of their children.

### **Key words**

Special educational needs, family, supports, diversity, school

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1 Justificación**

En los últimos años ha surgido un mayor interés por conocer como viven las familias de niños con necesidades educativas especiales y en que organizaciones se apoyan. A lo largo de este trabajo se analiza la diversidad que reina en las escuelas, el rol de la familia en el proceso educativo del alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE), el vínculo colaborativo entre la familia y la escuela, la implicación emocional de la familia con un hijo con necesidades educativas especiales de manera subjetiva y cómo los docentes se han interesado en las adaptaciones que se aplican en las aulas. Se han llevado a cabo entrevistas a familias con hijos NEE en las que explican en primera persona qué tipos de apoyos reciben o han ido recibiendo a lo largo de la vida. Además, se suman los conocimientos de otras familias que no tienen ningún hijo NEE, que pueden explicar sobre el tema, que pueden aportar, que harían en ese caso... contextualizado en familias de niños que están cursando o han cursado ya Educación Primaria.

Como menciona el artículo 71.2 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, se entiende como un alumno con necesidades específicas de apoyo educativo aquel que requiera una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar con objeto de que pueda alcanzar el máximo desarrollo de sus capacidades personales y los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado. Además, el informe psicopedagógico concretará las actuaciones que sean necesarias para poder dar una respuesta a la necesidad específica de apoyo educativo para el alumnado que lo necesite. El surgimiento de la educación especial fue un hecho muy positivo ya que significó el gran paso para ofrecer una educación especializada a las personas con discapacidad, generando un profesorado preparado, con programas especiales y materiales específicos.

## **1.2 Objetivo general**

El objetivo principal es conseguir comprender qué apoyos son esenciales para estas familias con hijos NEE y saber qué conocimientos tienen las demás personas sobre este tema principal. Hay que conseguir una educación de calidad para todos, bien como pone en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en el artículo 26 dice que:

“Toda persona tiene derecho a la educación... La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales... Los padres tendrán el derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos.” (DUDH, 1948)

Además, consideró que establecer la inclusión era reorientar los servicios especiales y del conocimiento para poder lograr construir una escuela que sea capaz de responder a la diversidad de necesidades de los alumnos para mejorar el sistema educativo incluyendo a la comunidad educativa y a la sociedad.

## **1.3 Objetivo específico**

Este trabajo se centrará en el análisis de las percepciones de las familias de niños con necesidades educativas especiales desde su experiencia personal. Además, se propone observar las diferencias que existen entre familias dependiendo de la discapacidad que tenga el niño. Se indagará en los tipos de ayuda que obtienen o deberían disponer. Por otro lado, también se observará qué saben y la información que tienen las familias sin hijos con necesidades educativas especiales respecto al tema.

## **2. MARCO TEÓRICO**

Para la elaboración de este trabajo sobre el apoyo a las familias con hijos con Necesidades Educativas Especiales (NEE), ha resultado de gran interés aprender varios conceptos antes de abordar el tema principal. Por ejemplo, se requería comprender a qué se refiere el término de “alumnado con necesidades educativas especiales”, qué perfil de niños pertenece a este grupo de alumnos, qué tipos de discapacidades existen y qué apoyo reciben las familias ya sea desde el colegio o desde asociaciones. Además, se

incluye el conocimiento sobre la evolución de las escuelas a lo largo de la historia, los tipos de diversidad que se detectan en las escuelas, los términos de exclusión, segregación, integración e inclusión, el rol familia dentro del proceso educativo de estos niños, el vínculo que se establece entre la familia y la escuela, la implicación emocional y cómo los docentes se han adaptado a esta situación.

## **2.1 Diversidad en la escuela**

### *2.1.1 El desarrollo de la historia en la educación especial*

La escuela ha evolucionado a lo largo de los años, pero se puede distinguir cuatro etapas en la historia de la educación especial. La primera etapa sería la época de las instituciones en la que, tal como explica Grau (1998), el niño con deficiencia se valora como si fuera un enfermo que no tiene posibilidades de decidir por el mismo, ya que toda la atención que recibe es médica, los profesionales son sanitarios y la organización de las instituciones es igual que en los hospitales, es decir, se organizan como un internado donde el niño tendrá que permanecer allí sin poder obtener y desarrollar una educación verdadera y sin tener tiempo libre ya que se dedicará ese tiempo a terapias educativas, ocupaciones o recreativas. Estas instituciones solían estar financiadas por entidades religiosas.

Tras esta etapa aparece la época de la educación especial en centros específicos en la que, como sigue comentando Grau (1998), se centran más en las características psicológicas de distintos momentos. Apareció el desarrollo de la Escuela Nueva la cual hacia hincapié en la educación de los niños con alguna deficiencia desarrollando el modelo de Montessori y Decroly. Se organizaban en grupos homogéneos con capacidades y deficiencias parecidas. El objetivo principal era que hubiera una eficiencia en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Se creaban distintos centros donde se desarrollaba una enseñanza especializada a cada deficiencia.

Como subrayó anteriormente Parra-Dussan (2011) y Jiménez-Sánchez (2013), uno de los acontecimientos que marcó un antes y un después en la educación especial fue el *Informe Warnock* en 1978 que apareció en la Ley de Educación inglesa de 1981. Luego fue adoptado por los políticos de nuestro país en el Real Decreto de marzo de 1985

(Aguilar-Montero, 1991). Este informe se basó en aceptar a una persona con Necesidades Educativas Especiales (NEE) con sus derechos y ofreciéndoles servicios donde poder desarrollar al máximo sus posibilidades. El informe contenía la eliminación de la clasificación de las minusvalías y promovía el concepto de NEE. Con este informe se esperaba la mejora de autoestima y el desarrollo de capacidades.

En la tercera etapa surge el periodo de la integración escolar en la que, como menciona Grau (1998), el niño es un ciudadano, teniendo los mismos derechos y deberes que cualquier otro y tiene la capacidad de aprender todo lo que se proponga. Apareció el concepto de normalización en 1969 en los países escandinavos, haciendo referencia a que cualquier persona con alguna deficiencia debe adquirir un tipo de vida lo mas normal posible y puede realizar cualquier actividad dentro de la vida como el resto de personas. La siguiente cita explica de forma condensada cuándo apareció en España la integración social:

En España, la integración escolar tiene su antecedente en el Plan Nacional de Educación Especial (1978) que propugnó los principios de normalización, integración, sectorización e individualización de dicha enseñanza. Estos principios están recogidos por la legislación posterior: Ley de integración social del minusválido (1982), El Real Decreto de integración escolar de 1985 y la Ley orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación del sistema educativo (LOGSE). (Grau, 1998, p.12)

Siguiendo con la integración escolar, se entiende como un sistema de organización escolar diversificada y coordinada, es decir, que el objetivo final es establecer al alumnado con necesidades educativas especiales en la modalidad que se sientan cómodos y con libertad. Además, también hace referencia a los conceptos de servicios en cascada y servicios escalonados, cuyo precursor de la propuesta fue Reynolds (1962).

Por último, Grau (1998) explica la etapa de la escuela inclusiva. El objetivo es unir los dos tipos de sistemas educativos, el especial y el general, en un único sistema, y educar en las aulas ordinarias compartiendo mismas oportunidades a todos los alumnos con algún tipo de deficiencia mental o discapacidad. Como afirmaba Grau (1998), se define la escuela inclusiva como:

Aquella que educa a todos los estudiantes dentro de un único sistema educativo, proporcionándoles programas educativos apropiados, que sean estimulantes y adecuados a sus capacidades y necesidades, y cualquier apoyo o ayuda que tanto ellos como los profesores puedan necesitar para tener éxito.

Para la UNESCO, la educación inclusiva es:

Un proceso de abordaje y respuesta a la diversidad de las necesidades de todos los alumnos a través de la creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y de la reducción de la exclusión dentro y desde la educación. Implica cambios y modificaciones en los enfoques, las estructuras, las estrategias, con una visión que incluye a todos los niños de la franja etaria adecuada y la convicción de que es responsabilidad del sistema regular educar a todos los niños.

Aparecen tres principios fundamentales que utilizan en la educación inclusiva; la presencia, la participación y el progreso de todos los alumnos en las actividades, experiencias y situaciones de aprendizaje en la escuela (Ainscow, Booth y Dyson, 2006). Además, la escuela inclusiva tiene que cumplir unas exigencias y tiene tres principios centrales; la aceptación y respeto a las diversidad, el planteamiento de diseños y actividades para tener una participación flexible y abierta y la utilización de agrupamientos heterogéneos (Muntaner, 2013).

### *2.1.2 Definiciones con relevancia en el ámbito educativo*

Resulta muy importante saber la diferencia entre exclusión, segregación, integración e inclusión antes de conocer con exactitud qué es la diversidad. Como afirmaban Sánchez y Jiménez (2013) en sus investigaciones de intervención social, el concepto de exclusión se podría definir como:

El proceso por el cual a ciertos individuos y grupos se les impide sistemáticamente el acceso a posiciones que les permitirían una subsistencia autónoma dentro de los niveles sociales determinados por las instituciones y los valores en un contexto dado.

Según Murillo (2019), se entiende por segregación escolar la distribución de los estudiantes de manera desigual en las escuelas en función de las características sociales

o personales de cada uno. De acuerdo con Parra-Dussan (2011), se define la integración como un proceso que da oportunidades a los niños con Necesidades Educativas Especiales, teniendo o no discapacidad y dificultad de integrarse a la comunidad educativa, además de aprender dependiendo de sus capacidades y desarrollar un ámbito adecuado en conjunto con la sociedad. Como se refleja en la investigación de Parra-Dussan, (2011), conviene abandonar la integración y pasar a sustituirlo por la inclusión ya que así se obtendrá un gran cambio. La educación inclusiva tiene un enfoque educativo que se centra en valorar la diversidad ya que así se enriquece el proceso de enseñanza aprendizaje y el desarrollo humano. Este tipo de educación hace que se impliquen todos los niños y niñas de una comunidad de manera conjunta, resultando de manera indiferente sus condiciones personales, sociales o culturales. En este tipo de escuelas no se exige ningún requisito ni se discrimina a nadie, así que todos los alumnos se benefician de una buena enseñanza adaptada a las necesidades de cada uno.

Como aparece en la RAE (2021), el término diversidad significa variedad, diferencia, gran cantidad de varias cosas, abundancia y semejanza. La diversidad educativa entonces significará una gran variedad de personas que forman un mismo grupo donde todos tienen las mismas oportunidades.

### *2.1.3 Concepto de educación inclusiva*

En primer lugar, se va a desarrollar una diferenciación de significados. Por un lado, según aparece en Oxford Léxico (2021) el concepto de educación significa la “formación destinada a desarrollar la capacidad intelectual, moral y afectiva de las personas de acuerdo con la cultura y las normas de convivencia de la sociedad a la que pertenecen”. Por otro lado, el término inclusión desde el punto de vista de la educación se basa en hacer efectivo el derecho a la educación para todos, con la misma igualdad de oportunidades, la eliminación de barreras y la participación de todos en un contexto físico y social. El gran objetivo para la educación inclusiva es conseguir el acceso a una educación para todos, de manera equitativa, teniendo en cuenta sus características y dificultades, incorporando a aquellos grupos que siempre fueron excluidos. Se tiene que asegurar que los estudiantes con alguna discapacidad disfruten de los mismos derechos que los demás. (Parra-Dussan, 2011)

### *2.1.4 Tipos de diversidad*

El modelo de educación tiene dos grandes pilares importantes, el respeto y la atención a la diversidad. La diversidad forma grupos heterogéneos. Como señala de Rendo y Vega (2006), la expresión adecuada sería “escuela en y para la diversidad”. Con esta expresión se refieren a la necesidad de que la escuela se haga cargo de la diversidad de la población que obligatoriamente tiene que atender. La diversidad si es considerada como un valor, se basa en orientar la educación hacia los principios de justicia, libertad e igualdad, estableciendo un acuerdo con las distintas culturas y con los grupos minoritarios.

Existen distintos tipos de diversidad según de Rendo y Vega (2006): Por un lado, se encuentra la diversidad cultural, al surgir bastantes movimientos migratorios de algunos grupos sociales, ha producido la aparición de diversas culturas las cuales tendrán que convivir en un mismo territorio, con lo que también tendrán que convivir en una misma sociedad y en las mismas escuelas. La cultura esta formada por conocimientos, valores y comportamientos. Como convivientes, todas las personas tendrán derechos básicos y universales. Dentro de la educación surgen distintos factores que sufren las minorías, por ejemplo, el currículum escolar y los materiales, las actitudes de los profesores y su preparación ya que suelen conocer poco o incluso nada la cultura de estos grupos minoritarios, el estilo de vida familias de estos grupos. Por otro lado, la diversidad social, dentro de este tipo aparecen el modelo del déficit cultural, el modelo de las diferencias culturales, el modelo basado en situaciones de riesgo y el modelo interactivo. El modelo del déficit cultural se relaciona a la desventaja social, ya que si eres pobre se disminuyen las posibilidades de tener un progreso en la escuela. El modelo de las diferencias culturales esta basado en valorar los rasgos culturales propios de los grupos minoritarios o clases sociales bajas. A este modelo se le atribuye el gran fracaso de los alumnos a las escuelas ya que no son capaces de comprender su cultura. El modelo basado en situaciones de riesgo de niños y jóvenes, ya sea por pobreza o en la escuela que se plantean bajas expectativas. Y, por último, el modelo interactivo, en el que se tiene en cuenta para sus posibilidades educativas los medios económicos de la familia, su capital cultural y social, la comunicación entre todos los miembros de la familia, el interés de los padres en la educación de sus hijos, la disciplina... La familia

es una institución muy importante que produce un impacto en la vida y educación de sus hijos. También se encuentra la diversidad de sexos, que está bastante presente en el mundo escolar ya que a lo largo del tiempo se ha ido luchando en la igualdad de oportunidades de las mujeres dentro de la educación. Aparecen seis rasgos principales (Sadker y Sadker, 1982):

- El sesgo lingüístico, que se utiliza el género masculino para referirse a ambos sexos.
- La incorporación del estereotipo masculino y femenino en los libros de textos.
- La invisibilidad del papel de la mujer en la historia ya que apenas se recoge en los libros de texto.
- El desequilibrio de los materiales curriculares.
- La irrealidad de la situación de la familia en los libros de textos.
- La fragmentación ya que la presencia de las mujeres en los materiales curriculares suele ser un añadido al texto básico.

Finalmente, se puede encontrar la diversidad de capacidades, motivaciones, expectativas y representaciones. Dentro de esta diversidad se centra en el alumnado con NEE asociadas a algún tipo de discapacidad y asociadas a la sobredotación. Muchos estudiantes con NEE están en esta situación debido a su origen cultural, ambiente social o por sus experiencias en la educación. En la escuela común se realizaron modificaciones como los apoyos pedagógicos, las modificaciones del currículum y la ampliación de la sensibilidad para que pudieran conseguir sus objetivos.

## **2.2 Rol familiar en el proceso educativo del NEE**

La familia tiene gran valor con un carácter complejo lleno de valores y prejuicios además de ser un gran cómplice de la escuela (Aguado, 2010). En esta misma investigación se señaló que la familia podría definirse como una unión de personas que comparten un proyecto de vida conjuntamente, que además debe mantenerse en el

tiempo implicando unos sentimientos de pertenencia con un compromiso entre cada uno de los miembros del mismo (Aguado, 2010). Se comenta también que hay muchos tipos de familias, como se refleja en la investigación de Rodríguez (2008), donde se pueden encontrar familias extensas o complejas, familia conyugal o nuclear funcional, familias monoparentales, parejas cohabitantes o uniones de hecho, parejas sin hijos, hogares unipersonales o singles, familias reconstruidas o mixtas, familias adoptivas, familias de acogida, familias homoparentales, familias cuyos hijos nacen por técnicas de reproducción asistida, familias por subrogación, diversidad familiar... Además, destacan distintas funciones familiares como la función de cuidado, mantenimiento de la vida cotidiana, función afectiva y emocional, función educativa y socializadora, función de protección, sexual y reproducción, función recreativa y función religiosa (Torio, 2003).

Como explica Aguado (2010), es muy importante que se asuma la diversidad familiar como una realidad bastante habitual sin pensar que ningún tipo de familia es mejor que otro. Lo más adecuado sería realizar un proyecto educativo común entre las familias y la escuela, para así poder responder al tipo de educación que se necesite. Para tener una escuela inclusiva es necesario un clima educativo equilibrado, con modelos educativos respetuosos, potenciar la seguridad y la confianza en las relaciones interpersonales. Un papel importante dentro de la educación serían los protocolos y las guías de actuación educativas para así la escuela poder ayudar a los alumnos que tengan necesidades educativas especiales.

Golombok (2006) confirma en sus investigaciones que lo que realmente tiene importancia sobre el bienestar psicológico y el desarrollo de los hijos es la calidad de vida familiar y no la estructura familiar en sí. Por otro lado, para obtener un resultado educativo significativo, los padres y los educadores tienen que ser conscientes de la diversidad familiar y de sus distintas características para así poder transmitirse a sus hijos y alumnos. Borges, Sosa y Bello (2016) explican en su trabajo que las funciones que realizan las familias de hijo/s con NEE cumplen las mismas que el resto de familias humanas. Las funciones son la económica, la biosocial, la espiritual-cultural y la educativa (Castro, 2008). La función económica hace referencia al presupuesto de gastos de la familia sobre la base de los ingresos, las tareas domésticas, el consumo y el obtener las necesidades materiales individuales (Castro, 2008). La biosocial se basa en la crianza de los hijos, compartiendo otros elementos con el resto de las familias como

el nivel cultural, costumbres, patrones familiares o estatus de la familia (Castro, 2008). La función espiritual-cultural es el cumplimiento de las necesidades culturales de los componentes de la familia, destacando dos cuestiones, la primera la sobrecarga de la familia, para la mayoría de veces de la madre, y la segunda cuestión es la relación con la discapacidad, por ejemplo, los niños con discapacidad físico-motora necesitan instrumentos o accesorios para poder desplazarse ya que si no los obtienen no pueden desplazarse correctamente (Castro, 2008). Por otra parte, la función educativa destaca por su carácter psicológico y social, reflexionando sobre la relación escuela-comunidad, si se lleva a cabo un buen proceso educativo del alumno/a, entonces la familia estará a gusto y esta función se completará adecuadamente (Castro, 2008).

### **2.3 Vinculo familia-escuela**

La etapa de escolarización es un momento muy importante dentro del desarrollo de los niños ya que comienzan nuevas experiencias de aprendizaje dentro de un centro escolar. Dos agentes esenciales para que el desarrollo del niño se vea favorecido serán la familia y la escuela (Ruiz Díaz, 2010). La relación entre la familia y la escuela ha de ser fluida en la que ambos tienen que colaborar en beneficio del alumnado con NEE. Al participar los padres en el proceso educativo del hijo, es más probable que los niños tengan una buena autoestima ya que se verán apoyados por ellos a la hora de transmitirles sus vivencias dentro de la escuela (Ruiz Díaz, 2010). Se podría añadir la mejoría en el rendimiento escolar debido a la realización de las tareas mandadas para casa con la ayuda de los padres lo cual contribuye a la realización del trabajo en distintos contextos, generalizando el aprendizaje (Ruiz Díaz, 2010).

Existen seis tipos distintos de implicaciones de la escuela-familia-comunidad (Epstein, 2001) que se deben llevar a cabo para que el aprendizaje del alumnado y la relación entre escuelas y familias sea efectiva: como docentes se tendrá que ayudar a las familias para que puedan obtener un entorno en casa donde sean apoyados los niños como alumnos, que haya una comunicación familia-escuela muy efectiva y se comenten las enseñanzas y el progreso educativo del alumnado, que los padres realicen voluntariado en las escuelas para poder conseguir con sus ayudas la organización de actividades, apoyo en el aula, en el centro... , aportarles información a las familias

acerca de cómo ayudar a sus hijos en casa en la realización de trabajo escolar, participación de los padres en órganos de gobierno de la escuela y colaboración con la comunidad para apoyar a las escuelas. La participación activa de los padres en la educación de sus hijos asegura obtener buenos resultados académicos (Romagnoli y Gallardo, 2007).

Hay una gran cantidad de beneficios con el vínculo familia-escuela, algunos de ellos serían (Ruiz-Díaz, 2010): una mayor información acerca del niño/a ya que ellos son los que mejor conocen su personalidad, sus posibilidades, sus limitaciones, sus problemas. Posibilidad de generalizar el aprendizaje a los distintos contextos. Adecuación a la legislación que impone la intervención conjunta de los padres y profesores en el proceso educativo del niño. Una mayor comprensión en las necesidades del niño, de los padres y del profesorado. Mayor oportunidad para reforzar las conductas apropiadas en ambos contextos. Lugar de encuentro entre padres y madres para facilitar el intercambio de experiencias, tanto para el alumnado en general como para los alumnos con necesidades educativas especiales.

Por otro lado, también pueden existir obstáculos, los cuales se resolverán de manera cooperativa, a través del diálogo y respeto mutuo, como por ejemplo (Ruiz-Díaz, 2010): existen ciertos docentes que prefieren mantener la distancia con los padres para no involucrarse emocionalmente con los alumnos, lo que puede resultar en una serie de consecuencias negativas. Los padres con hijos con alguna discapacidad deberían transmitir a los profesores información que sirva de ayuda para las estrategias en el desarrollo de enseñanza-aprendizaje del alumno. Existen padres que se sienten culpables de los problemas de sus hijos, lo que hace que surjan ciertas dificultades en la relación con el profesorado. Algún docente etiqueta a los padres y tienen prejuicios a la hora de mantener relaciones de concordia y colaborativas.

Existen muy pocas instituciones que se dedican a formar a futuros maestros sobre la relación directa con las familias. Cada centro se dedicará a la realización de cursos tanto para padres como para el profesorado en los que se enseñarán estrategias para mejorar la comunicación entre ambos. Según Puigdellívol (1998), las estrategias que permiten que la relación entre las familias y el profesorado sea satisfactoria y beneficiosa para el niño son:

- Conocer a la familia y a la escuela. Es muy importante que la familia tenga una relación de forma global con la escuela, y no solo con el tratamiento directo del alumnado con NEE. La escuela tendrá que informar sobre el proyecto educativo y de las estrategias que se realizarán tanto para este tipo de alumnado como para el resto.
- Debe haber un respeto mutuo entre las familias y el profesorado respetando todas las opiniones aunque no se tenga razón y escuchando las posibilidades de progreso del alumnado.
- Un intercambio de comunicación de forma continua sobre el trabajo escolar de los niños a través de las agendas, anotaciones en el cuaderno, llamadas telefónicas o tutorías.
- Impulsar experiencias de interacción entre iguales en distintos contextos, como por ejemplo en las actividades extraescolares, para que el alumnado pueda socializar tanto dentro del horario escolar y fuera de él. En el caso de los estudiantes con NEE tiene gran importancia, porque aunque el centro escolar apuesta por la inclusión en las aulas ordinarias con el fin de promover una educación lo más buena posible, en muchos casos este alumnado tiene que salir del aula para ir a una de apoyo y reforzar sus capacidades. Esto puede alterar a la socialización de este tipo de alumnado ya que está menos horas con el resto de compañeros en el aula.
- El tutor es la figura de referencia en la relación de escuela-familia ya que es el gran impulsor del proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado, es muy importante que conozca muy bien a los alumnos y a las familias, así la relación será más cercana.
- Pueden existir mecanismos para facilitar esta relación entre la familia-escuela como por ejemplo; entrevistas entre padres y profesores, agendas donde se vayan anotando cosas y haya una comunicación entre los padres y los profesores, encuentro no formales en la entrada o salida del aula donde haya intercambios de información de manera rápida, comunicación telefónica o vía internet con correos

ya que es una forma rápida y eficaz, creación de un centro de recursos para la familia dentro de la escuela...

La participación de las familias dentro de la escuela puede ser de manera individual o colectiva (Ruiz-Díaz, 2010). La modalidad individual tiene como objetivo principal guiar y facilitar la incorporación del niño al sistema educativo a través de datos de interés del alumnado que se recogen en una entrevista inicial entre el profesorado y los padres (Ruiz-Díaz, 2010). Por parte de los padres tendrán la oportunidad de conocer el centro, el proyecto educativo, al profesorado, los recursos del centro o las actividades extraescolares. La manera colectiva consistiría en la celebración de charlas, conferencias, entrevistas grupales, escuelas de padres y madres, mesas redondas, asociaciones de padres y madres (AMYPAS), consejo escolar... así las familias pueden tener una participación directa en el centro (Ruiz-Díaz, 2010).

#### **2.4 Implicación emocional de la familia con un hijo NEE**

La familia es el primer contacto que tiene la escuela con el contexto social del niño. Los padres, los hermanos, otros adultos importantes dentro de la vida del niño, son los primeros modelos que observan y muchas veces el comportamiento, emociones y educación van ligadas de ellos. El hogar es esencial para la formación social afectiva y moral, pero también va ligado al desarrollo académico.

Según Paniagua (1998), hay muchos factores que intervienen en la aceptación o rechazo del hijo o hija con una discapacidad. En este proceso de asimilación hay varias etapas: la primera es la fase de shock, en la que al principio la familia está desorientada y no sabe cómo actuar ante la nueva situación que les va a tocar vivir. Puede haber una incomprensión de la información que se va recibiendo respecto a la situación. Esta fase se da en las familias que no sabían de antemano que su hijo/a iba a nacer con algún tipo de discapacidad. En la segunda fase de negación, tras la primera fase, muchas de las familias intentan ignorar el problema, incluso llegando a negar que el hijo/a presenta una discapacidad y se cuestionan todo, desde los diagnósticos que dan los profesionales hasta si es debido a algo personal. Aunque tengan un diagnóstico donde se refleja que claramente hay una discapacidad, muchas familias inician un recorrido por especialistas

con el fin de encontrar un diagnóstico o una solución. En la tercera fase de reacción, tras la fase anterior, comienzan a dar los primeros pasos hacia la aceptación. Dentro de esta fase puede haber una mezcla de sentimientos desde la culpabilidad, el enfado o incluso la depresión. En este momento la familia tiene que empezar a asimilar que la discapacidad de su hijo/a no supone ningún problema sino que es una situación que requiere la búsqueda de estrategias para avanzar y hacerle frente al panorama. En esta fase habrá muchos factores tales como, por ejemplo, las características emocionales de la familia, el nivel económico y la capacidad de buscar recursos que les resulten de ayuda para entender y aceptar la situación cerca de su entorno. También les resultará de gran ayuda el contacto con familias que estén en su misma situación. Por último, en la fase de adaptación y orientación se acepta la situación, y se les permite pensar en qué tienen que hacer y cómo ayudar a su hijo/a. Estas fases pueden darse en este orden o que se supere una y ya no se vuelva a ella o que se pase de una fase a otra directamente, pero pueden darse también de manera cíclicas coincidiendo con nuevas situaciones como, por ejemplo, la escolarización.

## **2.5 ¿Cómo los docentes se han interesado en las adaptaciones?**

González y Triana (2018) explican en su investigación que la inclusión significa poder atender con calidad y equidad siempre todas las necesidades comunes y específicas que presenta el alumnado. Para deshacerse de las barreras hay que cumplir una buena formación docente, además de añadir un diseño curricular. Como principal objetivo aparecería la formación del docente como agente educativo y su actitud ya que es necesaria para conseguir el éxito (González y Triana, 2018). Es muy importante que el profesorado de la escuela, pero sobre todo el tutor, conozca el funcionamiento y situación de la familia para así poder saber cómo actuar y entender diferentes comportamientos (Aguado, 2010). Para que se pueda cumplir esto, se necesitará una comunicación permanente entre la familia y la escuela, respetar las historias personales, acompañar a la familia y al alumnado en la evolución de su educación, trabajar de manera transversal y dinámica dentro del aula, responder a sus necesidades educativas especiales y reforzar sus buenos actos a través de premios (Aguado, 2010).

Existen grupos de docentes que se unen, analizan y buscan soluciones a los problemas que suelen ocurrir diariamente dentro del aula o del centro, respondiendo a las necesidades de aprendizaje de un alumno, centrándonos solo en él y disminuyendo la atención del resto de la clase (Parrilla, 2014). Como principal objetivo se tiene que cumplir que todos los componentes del aula formen una comunidad, agrupándolos para que aprendan unos de otros, organizando metodologías gracias a las que puedan aceptarse entre ellos y que participen todos, dando como resultado una educación inclusiva (Parrilla, 2014). Para Parrilla y Daniels (1998), los Grupos de Apoyo Entre Profesores (GAEP) constituyen un ejercicio de apoyo interno a la escuela gestionada y articulada interiormente, lo que implica dar una libertad a los procesos de escucha y ayuda informal que se plantean habitualmente en las salas de profesores. Estos grupos están formados por el profesorado de apoyo a la integración siendo el principal miembro acompañado por dos o tres tutores más. El profesorado de apoyo a la integración tiene experiencia en atención a la diversidad, uno de los profesores tiene experiencia en la vida de la institución, otro de ellos representa a la población con menos experiencia en el centro y si hay opción de participar otro más sería un tutor (Parrilla, 2014).

En el proceso de formación de los GAEP se dan tres etapas durante un periodo de dos años, uno de formación y otro de seguimiento desde el Centro de Profesorado (Parrilla, 2014). La primera etapa es la de formación, que incluye un periodo corto de tres días sobre la metodología de trabajo del grupo a través de la realización de simulaciones, realizado en un seminario de formación inicial. La segunda fase es la preparación para ponerlo en marcha en los respectivos centros educativos. En cada uno de estos centros se encuentran los docentes a los que va dirigida la información. Se suele realizar durante todo el primer trimestre y en esta etapa para poder conseguir el objetivo principal se suelen presentar pósteres, folletos informativos, carteles... y se suelen colgar en zonas como los pasillos, recreos... Además, se convocan reuniones de dos tipos, formales e informales, para explicar a los profesores del centro que metas y funcionamiento lleva el grupo. La tercera y última etapa es la de desarrollo. Se desarrollan sesiones semanal o quincenalmente entre todos los profesores que necesitan ayuda a través de estrategias colaborativas (Parrilla, 2014).

Cuando se establecen los GAEP en los centros se empiezan a programar las sesiones que suelen durar entre 45 y 60 minutos, tratando en cada una un caso diferente. Dentro de la sesión hay una secuencia asignada: primero está la entrada donde el profesor pide la ayuda, luego la descripción del problema que entre todos pueden establecer reflexiones sobre él, después se analiza el problema, se buscan estrategias y, por último, se hace un seguimiento (Parrilla, 2014). Como explica Parrilla (1997), debería existir una formación para todos y no solamente destinada a los maestros. La formación debería ser actitudinal, conceptual y procesual para poder formar profesionales de la nueva educación especial. Dicha intervención especial debe ser siempre educativa, no médica, ni biológica, siendo una educación especial natural, lógica, educativa y pedagógica. Finalmente, Damm (2009) subrayó que la actuación pedagógica del profesorado es bastante importante y asumir el término de la diversidad es un gran reto debido a las creencias, representaciones y estereotipos.

### **3. ESTUDIO EMPÍRICO**

#### **Introducción a la investigación**

Llevar a cabo una investigación cualitativa podría definirse como la metodología que produce datos descriptivos con los propios testimonios de las personas, ya sean de manera oral o escrita y la conducta observable (Quecedo y Castaño, 2003). Además Taylor y Bogdan (1986) comentan que la investigación cualitativa es inductiva, entiende correctamente el contexto y las personas bajo una perspectiva holística ya que son considerados como un todo. El investigador interactúa con los entrevistados de manera natural, trata de entender a cada persona y sus referencias dependiendo de las experiencias vividas y también deja a un lado sus propias creencias y perspectivas. Se añade que las perspectivas son valiosas y los métodos humanistas, dan énfasis estos estudios a la autenticidad de la investigación y cualquier persona con su propio contexto sirve.

En concreto, el objetivo de la investigación se centra en conocer las experiencias que tienen las familias de hijos con necesidades educativas especiales sobre los apoyos

recibidos y además que conocimientos tienen sobre este tema las familias que no tienen este tipo de hijos.

## **Metodología**

Para poder conseguir el objetivo establecido, se planteó un estudio bajo un paradigma de investigación cualitativa por entrevistas. Este tipo de investigación permite que, juntando distintas técnicas y métodos como las entrevistas, el investigador pueda obtener observaciones e interpretaciones aportadas por los participantes (Rodríguez, Gil y García, 1996). Se ha utilizado el método mixto de investigación cualitativa, descriptiva e interpretativa a través de instrumentos como las entrevistas con una estructura fija pero en la cual se pueden añadir alguna pregunta de manera improvisada. Algunos autores como Denzin y Lincoln (2012) confirman que la investigación cualitativa tiene la posibilidad de tener una variedad de usos en los métodos y el investigador se asegura comprender el objetivo del estudio.

## **Participantes**

Para escoger a los participantes se estableció una serie de criterios previos. En primer lugar, se buscó perfiles de familias con algún hijo que tuviera necesidades educativas especiales y además que estuvieran o hubieran cursado hace poco la educación primaria. El lugar de procedencia no era relevante pero debían residir dentro de la Comunidad Autónoma de Aragón. Con este grupo de familias, se quería obtener una visión más amplia sobre las vivencias de primera mano que han experimentado las familias y sus hijos. Por otro lado, se escogió a familias con las mismas características que las anteriores pero principalmente que no tuvieran ningún hijo con necesidades educativas especiales. Con este grupo, se obtuvo cuanta información y qué conocimientos tenían sobre los apoyos y ayudas a las familias con hijos NEE. Se pretendió conservar la equidad entre madres y padres entre las personas entrevistadas, siendo conocedores de que la mayoría de entrevistas serían realizadas por madres. Teniendo en cuenta los criterios anteriores, la muestra está compuesta por un total de 10 familias: 5 con hijos NEE y otras 5 sin hijos NEE, las cuales aceptaron para colaborar voluntariamente

respondiendo la entrevista establecida. Como se ha nombrado anteriormente, todos los niños estaban escolarizados o habían sido escolarizados en escuelas de la Comunidad Autónoma de Aragón (Huesca, Zaragoza y Teruel). En la Tabla 1 se observa las características sociodemográficas de los participantes.

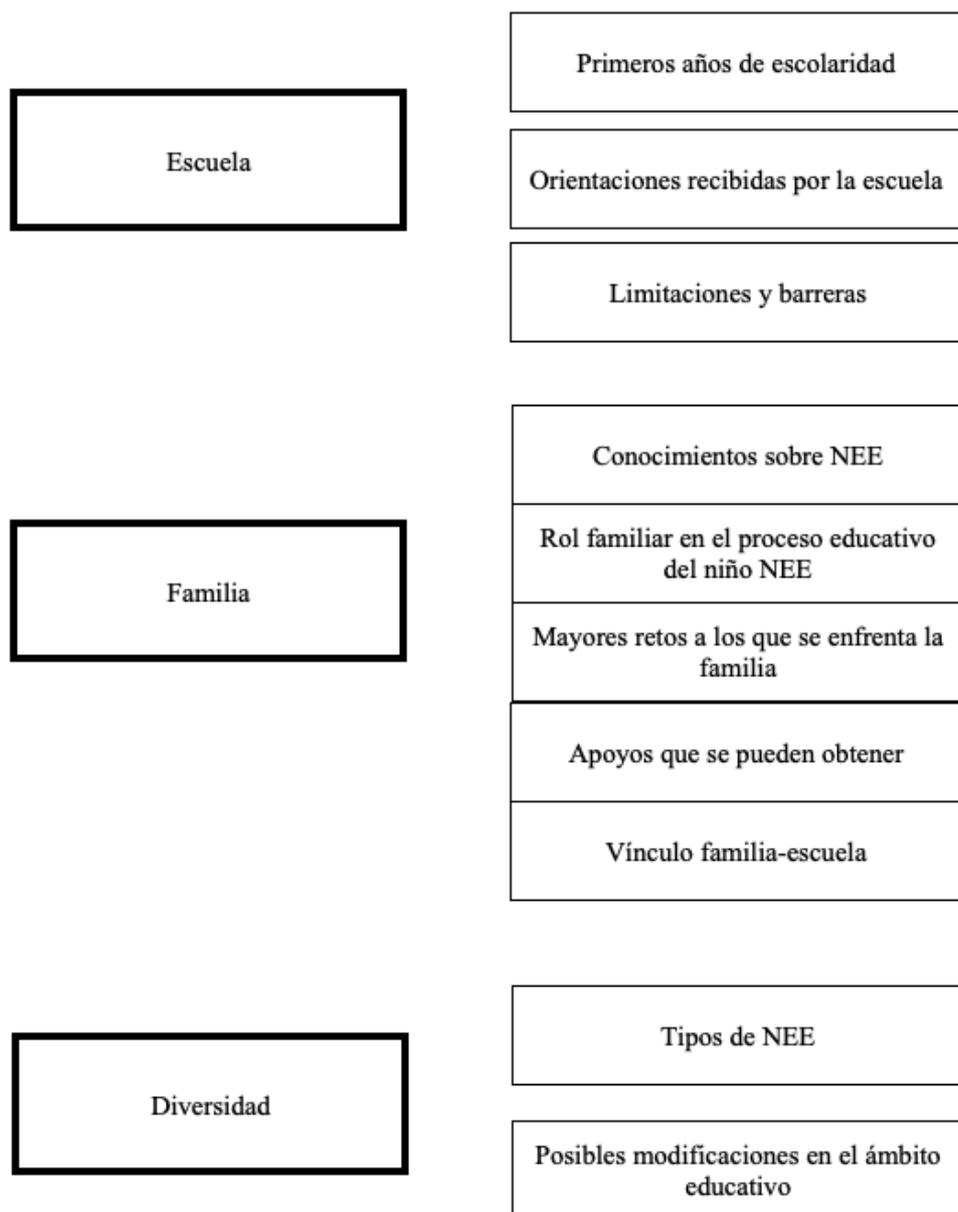
**Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes**

<b>PARTICIPANTES</b>	<i>Género</i>	<i>Año de nacimiento</i>	<i>Residencia actual</i>	<i>Nº hijos</i>	<i>Tipo de centro educativo</i>	<i>Género de su/s hijos/as</i>	<i>Etapa educativa</i>
<b>Participante 1</b>	F	1980	Huesca	3	Privado y público	3 hijos	Primaria
<b>Participante 2</b>	F	1978	Huesca	2	Público	2 hijos	Primaria
<b>Participante 3</b>	F	1985	Huesca	1	Público	1 hijo	Primaria
<b>Participante 4</b>	M/F	1977/1979	Huesca	1	Público	1 hijo	Primaria
<b>Participante 5</b>	F	1991	Zaragoza	1	Concertado	1 hijo	Infantil
<b>Participante 6</b>	F	1966	Zaragoza	2	Público	1 hijo y 1 hija	Primaria y Secundaria
<b>Participante 7</b>	M	1978	Zaragoza	1	Público	1 hija	Infantil
<b>Participante 8</b>	M/F	1974/1973	Huesca	1	Público	1 hijo	Primaria
<b>Participante 9</b>	F	1975	Zaragoza	2	Concertado	2 hijos	Primaria y Secundaria
<b>Participante 10</b>	F	1971	Zaragoza	1	Público	1 hijo	Primaria

## **Instrumentos**

Para la elaboración de esta investigación se optó por utilizar como instrumento la entrevista semiestructurada para poder recopilar la información importante por parte de los entrevistados obteniendo sus puntos de vista y opiniones sobre las preguntas

planteadas. Se han realizado de manera online o por teléfono reflejándose de manera anónima para proteger la privacidad de los entrevistados. Para el caso del estudio, la entrevista para las familias de hijo/s NEE está formada por nueve cuestiones, todas ellas siendo preguntas abiertas para poder conseguir información de primera mano (véase en el Anexo 1). Por otro lado, la entrevista para las familias sin hijos NEE esta compuesta por ocho preguntas con las que se obtuvo qué conocimientos tienen respecto al tema principal (véase en el Anexo 2). Las preguntas se organizaron de acuerdo a los temas principales planteados de la investigación. Por lo tanto, se destacan los temas de diversidad en la escuela y el vínculo familia-escuela (véase en la Figura 1).



### **Figura 1. Bloques de contenido de la entrevista**

En primer lugar, respecto al tema de la escuela, se pedía a las familias que explicaran las experiencias de los primeros años de escolaridad, qué apoyos les facilitaban y ofrecían dentro del centro y que limitaciones y barreras podían tener dentro de la escuela y en su día a día. Posteriormente, con el tema familia, se centraría en el rol que tiene en el proceso educativo del niño NEE, los mayores retos a los que la familia se enfrenta, las orientaciones recibidas y el vínculo familia-escuela. El apartado de conocimientos sobre NEE, lo uniríamos entre la información transmitida por las familias con hijo/s NEE y los conocimientos que tienen las familias sin hijo/s NEE. Por último, en el tema de diversidad, se tratarían los tipos de necesidades educativas especiales existen y qué posibles modificaciones pueden surgir en el ámbito educativo.

### **Procedimiento de la investigación**

El procedimiento de la investigación se realizó siguiendo unas fases establecidas con antelación. Primero, se trataron los contenidos a través de búsqueda de información que se abordaron en las preguntas de las entrevistas (escuela, familia y diversidad). A continuación, se estableció el contacto con las familias que contestarían las entrevistas planteadas, realizadas de manera on-line a través de vídeo llamadas. Hubo una familia que prefirió realizarla de manera telefónica ya que no quería, por asuntos personales, hacerla con el método establecido. La duración media de las entrevistas fue entre 15-20 minutos.

Todas las familias eran avisadas anteriormente sobre cuál era el tema principal y era voluntaria la participación. Al inicio de la entrevista, se les realizó una presentación personal de la investigadora haciendo una pequeña explicación de quién era, cuál era el motivo del estudio, la duración y el anonimato y confidencialidad prometida. Para poder asociarlo a cada entrevista y así proteger la identidad de los participantes, se escogió un código numérico acompañado de la palabra participante (Participante 1 al 10). Una vez realizadas y transcritas las entrevistas (Anexos 1 y 2), se crearon los distintos bloques de contenidos (escuela, familia y diversidad) con los que se clasificaron las respuestas. Por último, se analizó y estudió la información obtenida en las diferentes entrevistas y, posteriormente, se extrajeron las conclusiones y discusiones de la investigación.

## **Análisis de resultados**

El análisis de los resultados se realizó en base a las respuestas proporcionadas por las diferentes familias ante las cuestiones planteadas. El objetivo principal que se buscaba con la investigación era conocer las experiencias vividas de las familias con hijo/s NEE, además de qué medidas de apoyo o actuaciones realizaban y qué tipo de información tenían sobre los alumnos NEE las familias que no tienen ningún hijo con este tipo de características. De la misma manera, las preguntas se organizaron de acuerdo a estos tres temas principales con sus contenidos (véase en la Figura 1). El primer bloque de contenido alude a los primeros años de escolaridad. El segundo hace referencia a las orientaciones recibidas por las escuelas a las familias. El tercero expone las limitaciones y barreras que tienen los niños dentro del ámbito educativo y fuera de él. El cuarto trata sobre las características y necesidades de niños con NEE. El quinto recoge el proceso educativo del niño NEE. El sexto expone los mayores retos a los que se enfrenta o se ha tenido que enfrentar la familia. El séptimo explica que apoyos reciben las familias. El octavo se basa en el vínculo familia-escuela. El noveno trata de la definición e información que tienen las distintas familias sobre los NEE. Y el último bloque, el décimo explica que posibles modificaciones podrían surgir.

En términos generales, después de analizar concretamente cada una de las respuestas del primer bloque de contenido (primeros años de escolaridad) que pertenece a la pregunta 6 de la entrevista a familias de hijos con necesidades educativas especiales, la mayoría de las familias coinciden en que fueron unos años muy duros, tanto para los padres como para los niños, pero sobre todo el primer año porque la mayoría de las veces iban llorando y con rabietas al centro educativo. Los participantes 2 y 3 lo reflejan con las siguientes palabras:

Participante 2: Para mi un montón de nervios, siempre iba tensa al colegio, porque cuando mi hijo iba a la guardería siempre iba llorando y estaba siempre triste, y cuando le iba a recoger me decían que no paraba de llorar todo el rato, que le iba tirando del pelo a los niños, y eso me daba mucha tensión. [...]

Participante 3: Para nuestro hijo al principio complicado porque cuando empezó tenía muchas rabietas y crisis y para los profesores era complicado. [...] Las crisis le empezaron antes de empezar el colegio, los primeros tiempos fueron difíciles [...]

Alguna familia no sabía que su hijo tenía alguna dificultad distinta al resto. Un claro ejemplo de ello se puede ver en el testimonio del participante 1, quien menciona las siguientes palabras:

Participante 1: Los primeros años horrible, porque como los primeros años en realidad no estaba diagnosticado de autismo pues fue un poco incomodo, no sabían que tenía autismo. Luego supimos lo que era el autismo, vivíamos en una ciudad donde no había aula TEA y el niño iba al cole con una auxiliar pero no se integraba en clase y hasta ahora no había aprendido nada. Ahora cuando ha entrado al aula TEA si que ha avanzado, si que ya comienza a escribir, empieza a contar... pero antes no. Antes era un muñeco mas en clase y ya está.

Por otra parte, las orientaciones recibidas por la escuela (bloque 2) se basan en los tutores que han tenido los niños. La mayoría de estos tutores les informaban al final de la jornada escolar todo lo que hacían a través de correos. Para las familias les parecía un detalle que cada día les contaran qué tal habían pasado la mañana en la escuela, además de tranquilizarles y ver que no estaban mal. El participante 4 y el participante 5 aclaran que desde el colegio les ofrecieron:

Participante 4: Logopeda, profesora de apoyo y la orientadora del colegio.

Participante 5: En el colegio una persona de apoyo, pero en la guardería que fue el año pasado, ahora por tema COVID no se puede pero no es como las demás guarderías sino que dejaban entrar a los padres para que estuvieran con el pequeño, ya sea para despertarle de la siesta o para darle de comer.

En cambio, las orientaciones que se les proporcionaba desde la escuela no eran las necesarias para poder conseguir un bienestar completo. Como comenta el participante 2:

Participante 2: Directamente no nos han orientado desde el colegio nada, pero la maestra de mi hijo nos va diciendo día a día a como trabajar con el, pero las orientaciones que he recibido yo han sido gracias a la pediatra. "C" esta diagnosticado desde los 3 años.

En relación al bloque 3 sobre las limitaciones y barreras que pueden tener las familias y los niños dentro de la escuela y en su vida cotidiana, se observa que la mayoría de los participantes tienen una idea en común la cual se basa en que las familias tienen poca información y al principio se encuentran solos ante un cambio radical en sus

vidas, ya que tendrán que depender de un colegio especial cercano, conciliar horarios de trabajos, aceptarlo y ponerle una solución. El participante 6 y el 10 comentan lo siguiente:

Participante 6: Creo que tienen poca información, creo que tienen que buscarse mucho la vida de manera autónoma. Yo creo que al principio se encuentran un poco solos con pocas ayudas. Les cambia la vida y a partir de tener un niño con problemas tienen que superar muchas barreras ya que ese niño necesita unas atenciones especiales que no tienen otros entonces tiene que haber una dedicación total hacia ellos e ir solucionando los problemas que le limiten.

Participante 10: En concreto no conozco demasiados casos, pero a lo mejor las limitaciones que pueden tener es que los padres trabajen mucho y cuando lleguen a casa necesiten ese apoyo. A lo mejor los padres no pueden o no están para llevarlo a extraescolares que en mi opinión son muy necesarias para los niños. Supongo que a nivel económico también tengan alguna limitación, pero a nivel de apoyo también.

En el bloque siguiente (conocimientos sobre el niño NEE), se aprecia que hay varios tipos de discapacidades y que cada una tiene distintas características. Varios de los participantes tienen algún hijo con TEA (Trastorno del Espectro Autista) pero cada uno lo describe de una manera distinta, como por ejemplo el participante 1 y el participante 3:

Participante 1: Es energía pura, dinámico, amable, sensible, vamos... todo bueno.

Participante 3: Impulsivo, pesado, agobiante, simpático y conquistador.

Entre el participante 2 y el participante 3 se refleja perfectamente lo distintos que pueden ser dos niños con TEA ya que existen diferentes grados de autismo:

Participante 2: Tiene autismo, le influye mucho el no poder relacionarse y hablar con los demás, no tiene amiguitos porque no sabe. El no saber como llegarle a los demás. El lenguaje lo tiene muy dañado, solo sabe decir algunas palabritas, esta empezando a decir frases pero las esenciales para pedirte algo, pero no sabe dirigirse a otras personas para socializar. Eso es lo que mas le afecta en su día a día.

Participante 3: Pues necesita una adaptación total a su condición de TEA porque además es pre verbal todavía. Le influye en todo en la vida cotidiana, al ser autismo no

verbal, de momento le influye en todo, ya que es una persona que no habla y no puedes mantener una conversación, a parte de su comportamiento de impulsividad, de que cuando quiere ir a un sitio y se empeña, se enfada... Por ejemplo en el supermercado, si no le metes en el carro quiere coger todo y grita, o en un restaurante no puede estar quieto en una silla.

Por otro lado, podemos diferenciar que hay discapacidades que necesitan instrumentos externos para poder conseguir un bienestar. El hijo del participante 4 tiene hipoacusia, y él lo explica de la siguiente manera:

Participante 4: Engaña bastante porque parece muy rápido y muy enérgico pero vamos descubriendo que se pierde cosas y el no lo dice. Parece que necesita menos apoyo educativo pero realmente lo necesita. De hecho este año se ha demostrado que tener una persona de apoyo en clase, le ha beneficiado mucho porque en infantil apenas tenía apoyo y tenía mas problemas. Entonces el necesita una persona de referencia con quien tenga buena sintonía y confianza para hablar, porque parece que es muy echado para adelante pero luego tiene muchos miedos y mucha timidez y no expresa si se pierde o tiene la necesidad de algo. Luego a nivel tecnológico necesita una FM y el hecho de que la clase sea consciente de que a él el ruido le puede afectar y se pierda en las explicaciones.

El siguiente bloque que corresponde al número 5 (rol familiar en el proceso educativo del niño NEE) hay varias opiniones al respecto. Los participantes que contestaron esta pregunta (¿Cómo entiendes el proceso de escolarización del alumno con necesidades?) coincidieron en que creen que es un proceso un poco complicado pero que los niños van evolucionando y adaptándose mejor a lo largo del tiempo, dependiendo del grado de discapacidad. El participante 9 lo refleja de esta manera:

Participante 9: A mi entender, yo creo que es un proceso de escolarización normal y los niños van evolucionando. Muchas veces evolucionan para mejor a nivel de integración y de conocimientos y de poder seguir las clases y todo lo que se necesita en su nivel escolar pero hay veces que este tipo de discapacidad o problema con el crecimiento se va potenciando y eso hace que les impida estar más concentrados, y se aíslen e incluso creen problemas. Me imagino que cada caso es particular y debe estudiarse de forma individual, ya que hay niños que mejoran y se motivan y otros que empeoran y se complican.

Respecto a si creen que cada vez hay más casos de niños con necesidades educativas especiales, hay varias opiniones, los participantes 6 y 9 creen que cada vez hay más. En cambio los participantes 7 y 10 creen que hay menos. El participante 8, que esta compuesto por dos participantes, existe un 50% creyendo que hay mas caso y otro 50% que hay menos.

Participante 6: Puede que si que cada vez haya mas niños con necesidades educativas especiales, pero creo que puede ser porque a día de hoy hay mas diagnosticados que antes. [...] Pues tendrán que buscar más profesores especializados, que estén mas atentos a estos niños, darle en la escuela mas importancia a estas enfermedades o problemas, es decir, normalizarlos.

Participante 9: Yo creo que si, que cada vez hay mas casos, que el porcentaje ha subido bastante en los últimos años. Aunque haya un profesor de apoyo en esas clases, yo entiendo que son difíciles de llevar y he visto que muchos padres no son comprensivos con esta situación. [...]

Participante 7: Yo creo que no. Las implicaciones en la escuela supongo que serian la programación de la educación para estos niños con necesidades educativas, y que mejoren los recursos.

Participante 10: No se si hay mas o si se diagnostican de una manera que no se debería [...]

Participante 8: -Me da la impresión de que cada vez menos.

- Yo diría que cada vez más porque ahora se diagnostican más, antes a lo mejor se dejaría más de lado y ahora como que se le dedica mas tiempo, hay mas recursos, aunque siempre falta. No se si mas discapacidades o que hay mas atención hacia ellas.

En el bloque 6 “Mayores retos a los que se enfrenta la familia” se observa que cada familia tiene unas dificultades que han tenido que vivir o que van a vivir ya que cada persona es distinta al resto. Como bien dice el participante 1, hay niños con diferente desarrollo neurológico pero el gran problema es que se etiqueta a todo el mismo igual. Los demás participantes hablan especialmente del mayor reto que han vivido relacionado con la escuela. Los participantes 2 y 3, creen que se necesita mas ayuda en los colegios para poder conseguir la inclusión total. El participante 4 (compuesto por

dos personas) se centra mas en los problemas que le han surgido dentro del aula escolar y da algunos consejos para poder solucionarlos.

Participante 1: Yo pienso que son muchas, yo creo que no piensan mas allá piensan que todo el mundo tiene que ser normal, y no, no todos somos normales, nos etiquetan a todos en el mismo saco. Y no. Tienen que saber que hay niños de diferentes tipos neurológicos, y ese es el problema que no nos etiqueten con la misma etiqueta. Ese es mi punto.

Participante 2: La mayor dificultad yo creo que es la poca ayuda que hay, [...]

Participante 3: Tener que luchar por la inclusión, porque es un derecho y no lo parece, porque el tener que estar todos los años convenciendo... eso es lo mas complicado para mi.

Participante 4: -Hablando desde el punto de vista mas personal, este año no pero los años anteriores en 3º de infantil si que nos costó mucho entender a la profesora que “L” es un niño sordo que le acaban de poner el implante, tiene mucho tiempo de rehabilitación [...] En ese caso con esa profesora pues nos costo hacerle entender que “L” es un niño sordo con unas necesidades educativas especiales, que sus herramientas para poder oír son el audífono y el implante, que si en algún momento falla algo sigue siendo un niño sordo.

-Seguramente también el profesorado necesita mas apoyo porque se pretende la inclusión en escuela ordinaria que es lo lógico, pero igual el profesor no tiene los medios en un momento dado.

En el siguiente bloque correspondiente al 7 (ayudas que reciben) lo vamos a dividir entre la información que han podido proporcionar las familias de hijos con necesidades educativas especiales y qué conocimientos tienen sobre las ayudas las familias que no tienen que vivirlo. Se observa que los participantes 1, 2, 3, 4 y 5 (familias con hijos NEE) acuden a asociaciones en las que se les aporta información, apoyo entre familias con el mismo caso y orientaciones de donde tienen que acudir, terapias con descuentos, añadiendo las ayudas económicas y becas que se les ofrecen dependiendo de la discapacidad del niño. La mayoría de las ayudas escolares para la mejora de las necesidades del niño se basan en logopedas, psicólogos y profesores de apoyo dentro de

las aulas, o aulas especiales dentro de un colegio ordinario, como el aula TEA. El participante 2 comenta que:

Participante 2: Cuando se lo diagnosticaron acudí a la asociación de autismo Huesca. He recibido un gran apoyo también al encontrarme con familias con mi misma situación ya que me agarró de nueva porque no sabía absolutamente nada del autismo me ha ayudado un montón. Hice amistades muy buenas que además nos apoyamos con este tema bastante.

Por ejemplo, los participantes 4 y 5 se les ofrecieron logopedas, psicólogos... desde la atención temprana. El caso del participante 5 es especial ya que es un caso de enfermedad rara, se vieron en una situación complicada y tuvieron que crear una asociación específica.

Participante 4: Una vez que se le detectó a “L” la hipoacusia esta yendo al logopeda con la asociaciones de hipoacúsicos a través de la atención temprana que se tiene hasta los 6 años incluida. Al principio iba a diario al logopeda y luego en 2º de infantil empezó a ir al psicólogo. [...]

Participante 5: Cuando nos vimos en todo esto, vimos que no existía ninguna específica de esta enfermedad. Yo me apunté a FEDER (Federación de Enfermedades Raras), me metí en una página que se llama metabólicos.es y luego nosotros como papás creamos una asociación que por tema COVID esta un poco parada que hablando con la doctora de metabolismo nos dijo que hay muy pocos casos de esta enfermedad y se llama AMMAT, luego somos socios de la Asociación de Cobalaminace que es italiana y es la única que existe de esta enfermedad. Y también estamos afiliados a la ONCE.

Haciendo referencia a los datos sacados de las entrevistas realizadas a las familias sin hijos con necesidades educativas especiales, se observa que no hay mucha información al respecto. Todos recurren a que saben que hay algo, pero exactamente no, nombran las asociaciones de las diferentes discapacidades, los profesores de apoyo dentro del aula y alguna ayuda económica. Los participantes 7, 8 y 9 lo comentan de la siguiente manera:

Participante 7: La verdad que no tengo mucho conocimiento sobre esto pero podría decir sobre las ayudas la existencia de los profesores de apoyo en las aulas. Sobre ayudas económicas no sabría decirte.

Participante 8: Si pues asociaciones supongo que habrá para casi todas las discapacidades y económicas la verdad que no lo se, supongo que si necesitan algún tipo de aparato o dispositivo supongo que la seguridad social subvencionara algo.

Participante 9: A ver no se ni los nombres ni como se consiguen, se que si que las hay porque si que conozco familias con problemas que se que tienen apoyo tanto económico como de centros públicos donde pueden llevar a los pequeños, para refuerzo y demás, también se que hay centros privados a los que también les puedes llevar, pero no sabría decirte ni los nombres de las ayudas ni quien las da ni nada.

En el bloque 8 titulado “Vínculo familia-escuela” se destaca lo satisfechas que están las familias a día de hoy con las respectivas escuelas. A continuación, se observan algunas opiniones de algún participante:

Participante 2: Ahora mismo estoy muy contenta con la tutora y los auxiliares del colegio, hoy mismo te diría que no cambiaria nada, ya que hace que este tranquila cuando le dejo en el colegio.

Participante 3: Pues estoy súper satisfecha y sobretodo este año con la entrega que tiene la tutora y todo el equipo, ya que nos tienen siempre informados y muy contentos con el funcionamiento. El recibir noticias diarias de tu hijo es algo gratificante, es una pasada que todos los días nos vaya contando que tal le ha ido. Mejor atención es imposible tener.

Participante 5: La verdad que estoy muy contenta con el colegio, recibe el apoyo necesario y claramente lo que quiero es que mi hijo si necesita cualquier apoyo se lo pongan.

En el siguiente bloque corresponde al número 9 titulado “Tipos de NEE”. En esta investigación ha participado familias con hijos con autismo, una familia con un hijo con hipoacusia y otra familia con un hijo con enfermedad rara. Se les preguntó a las familias sin hijos NEE sobre la idea que tenían sobre el tema. Todos coincidían en lo mismo, por ejemplo, los participantes 7 y 8 lo explican de la siguiente manera:

Participante 7: Son niños que como su nombre indica necesitan apoyo externo o especial para poder progresar hacia un nivel aceptable.

Participante 8: Niños con apoyos extra al profesorado normal de clase o niños que tengan algún déficit o algún tipo de retraso en el conocimiento, es decir, que no lleguen a cumplir lo que se exige al nivel en el que están o al objetivo establecido. Niños que necesitan una atención especial y tener una atención mas encima de ellos que el resto de la clase.

Por último, en el bloque 10 (Posibles modificaciones en el ámbito educativo) se comentan los casos cercanos que tenían estas familias sin hijos NEE y que modificaciones podrían existir dentro de las clases. El participante 6 comenta que:

Participante 6: Si que conozco un caso lo único que todavía no esta escolarizado, esta en la guardería. El niño tiene problemas de visión y ya en la guardería tiene una profesora de apoyo de la ONCE la cual le ayuda mucho. Cuando empiece el colegio, ira a uno ordinario pero tendrá que tener ayuda de especialistas para su educación.

Por otro lado, también se destaca la gran ayuda que reciben estos niños de sus padres, como cuenta el participante 10:

Participante 10: Un compañero de mi hijo cuando iba al colegio, repitió 2º de primaria y debía tener alguna discapacidad intelectual. En clase no le hacían nada especial, seguía la clase normal ... y gracias a su madre que se implicó mucho en su hijo y su educación, este año ha terminado 6º y le han dado diplomas por mejores notas.

## **Discusión y conclusiones**

Después de analizar toda la información obtenida a través de las distintas entrevistas, se procede a sintetizar las conclusiones e ideas obtenidas de esta investigación. En todo momento, se ha tenido en cuenta el marco teórico que rige la investigación y los análisis obtenidos a través de las entrevistas a diferentes familias. Además, es necesario resaltar que la investigación hace referencia a los objetivos planteados anteriormente. Se pretendía conocer la experiencia, apoyos, ayudas y vivencias de las familias de hijos con necesidades educativas especiales añadiendo cuanta información tenían otras familias que no viven estos casos.

En primer lugar, se destaca que los entrevistados coinciden en que todos tienen algún hijo con necesidades educativas especiales que están matriculados en la etapa escolar, ya sea infantil o primaria. Todas estas familias tienen experiencias parecidas y recurren a asociaciones las cuales sirven para orientarles y facilitarles ayudas. Como se comenta a lo largo de la investigación, el papel de las familias es muy importante dentro de la vida educativa de los niños para poder conseguir un bienestar y un proceso educativo adecuado. Se añade la explicación de los siguientes autores Borges, Sosa y Bello (2016) afirmando que las funciones que realizan las familias de hijo/s con NEE cumplen las mismas que el resto de familias humanas. Estas funciones son la económica, la biosocial, la espiritual-cultural y la educativa (Castro, 2008).

En relación a la cuestión planteada en la entrevista sobre los primeros años de escolaridad de los niños con necesidades educativas especiales, las familias explicaron detalladamente cómo fueron. Algún participante comentó que su hijo cuando empezó en la escuela no estaba ni diagnosticado y debido a esos años de incertidumbre fueron muy complicados. Otro participante explica que fue muy dura la etapa de infantil porque la relación con la profesora en ese momento no era la adecuada, pero al comenzar educación primaria empezaron a ver que su hijo iba mucho más contento, aprendía más, salía contento del colegio... con esto querían expresar que la comunicación con el profesorado es muy importante. Fueron unos años duros de adaptación tanto en la escuela como en la vida cotidiana pero consiguieron soluciones para, a día de hoy, llevarlo lo mejor posible. Si el vínculo familia-escuela es adecuado habrá una mayor información acerca del niño/a ya que ellos son los que mejor conocen su personalidad, sus posibilidades, sus limitaciones y sus problemas (Ruiz-Díaz, 2010).

Igualmente, resulta imprescindible destacar que estas familias han tenido que superar retos debido a barreras y limitaciones que les han ido surgiendo a lo largo de proceso educativo del niño. Para poder conseguir solucionar estos los problemas, las familias acuden a asociaciones las cuales les facilitan orientaciones para poder vivir día a día. Por ejemplo, se explican las ayudas económicas a las que pueden recurrir. Al acudir a estas asociaciones o federaciones, se encuentran con otras familias en las que poder apoyarse y aprender de ellos. El participante 4 aporta que en la asociación a la que acuden le aportan muchísima información, además de servicios como psicólogos e incluso instrumentos necesarios como el FM. Desde la escuela se les aportan apoyos

como acudir al orientador del colegio, profesores de pedagogía terapéutica y audición y lenguaje, profesores de apoyo... Autores como Damm (2009) explican que la actuación pedagógica del profesorado es bastante importante y asumir el término de la diversidad es un gran reto debido a las creencias, representaciones y estereotipos.

Conviene ahora hacer referencia a la opinión general sobre la información que tienen las familias sin hijos con necesidades educativas especiales respecto a los apoyos que reciben las familias con hijos NEE. Según los entrevistados que han participado en este trabajo, el término de Alumno con Necesidades Educativas Especiales estaba bastante estructurado. La entrevista estaba organizada de tal manera que tenían que ponerse en el lugar de este tipo de familias, por ejemplo, con la pregunta sobre las limitaciones y barreras creen que pueden surgir en el día a día, en el desarrollo personal y dentro de la escuela. La parte de la entrevista en la que se quería observar la información que tenían sobre las ayudas y apoyos que reciben estas familias fue la más pobre ya que casi todos los participantes comentaron que no sabían o que tenían muy poca información sobre el tema.

Para finalizar, se resaltan las relaciones que existen entre los diferentes estilos de familias. La mayoría de los entrevistados con hijos NEE coinciden en la relación con la escuela y con la vida cotidiana, aunque cada uno tenga un tipo de discapacidad. Según Paniagua (1998), hay muchos factores que intervienen en la aceptación o rechazo del hijo o hija con una discapacidad. En este proceso de asimilación hay varias etapas: la primera es la fase de shock, la segunda fase de negación, la tercera fase de reacción y, por último, la fase de adaptación y orientación.

A modo de conclusión, en términos generales las valoraciones obtenidas conducen a concluir que las familias de hijos con necesidades educativas especiales son conscientes de que existen asociaciones y servicios a los que poder acudir ayudándoles hasta tal punto que les resuelvan todas sus dudas y problemas además de los apoyos que les ofrecen desde las escuelas como profesores de apoyo, profesores de pedagogía terapéutica y audición y lengua, el orientador del colegio... Y por otro lado, a partir de la información examinada de las entrevistas a las familias sin hijos NEE se llega a la conclusión de que se necesita mas información y empatía hacia las familias con hijos NEE.

#### 4. BIBLIOGRAFÍA

Ainscow, M. (2005). El próximo gran reto: la mejora de la escuela inclusiva. *Presentación de apertura del Congreso sobre Efectividad y Mejora Escolar*. Celebrado en Barcelona, Enero de 2005.

Aguado Iribarren, L. (2010). Escuela inclusiva y diversidad de modelo familiares. *Revista Iberoamericana de Educación*, 53, 1-11.

Booth, T. y Ainscow, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. UNESCO.

Bolívar, A. (2006). Familia y escuela: dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de Educación*, 339, 119-146.

Borges Rios, J. , Sosa Piñeiro. K y Bello Ulloa, L. (2016). ¿Es diferente la familia del niño con necesidades educativas especiales?. *Educación y Sociedad*, 3, 14-23.

Calvo, M. I. , Verdugo M. A y Amor, A. M (2016). La Participación Familiar es un Requisito Imprescindible para una Escuela Inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10, 99-113.

Castells, M. (2001). *La era de la información. El fin de milenio*. Madrid: Alianza Editorial.

Damm Muñoz, X. (2009). Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de Niños/s con Necesidades Educativas Especiales al aula común. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 25-35.

Denzin, N. K. y Lincoln, Y.S. (2012). *Manual de investigación cualitativa. El campo de la investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.

De los Derechos Humanos, D. U. (2003). Declaración Universal de los Derechos humanos. Recuperado de <http://www.aprodeh.org.pe>.

Devalle de Rendo, A. Y Vega, V. (2006). *Una escuela EN y PARA la diversidad. El entramado de la diversidad*. Buenos Aires: Aique

Fontana, A. , Alvarado, A. , Angulo, M. , Marín, E. , Quirós, D. (2009). El apoyo familiar en el proceso de integración educativa de estudiantes con necesidades educativas en condición de discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, 2, 17-35.

Grau Rubio, C. (1998). *Educación especial. De la integración escolar a la educación inclusiva*. Valencia: Promolibro

González, L. J. , Jiménez Montiel, M. y Torres, Z. (2019). Nivel de estrés en un grupo de madres y padres de familia con hijos que presentan necesidades educativas especiales. *Revista de Investigación en Psicología*, 2 , 9-23.

González Rojas, Y. y Triana Fierro, D. A. (2018). Actitudes de los docentes frente a la inclusión de estudiantes con educativas especiales. *Educación y Educadores*, 21, 200-2018.

Javier Murillo, F. (1 de octubre de 2019). Escuelas para pobres, escuelas para ricos. *Ethic*. Recuperado de <https://ethic.es/2019/10/segregacion-escolar-escuelas-ricos-escuelas-pobres/>

Jiménez Sánchez, E. (2001). El significado oculto del término < Necesidades educativas especiales >. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesores*, 42, 169-176.

López Melero, M. (2012) La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 26, 131-160.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, Madrid: Boletín oficial del Estado (2006)

Muntaner, Joan Jordi (2009). *Escuela y discapacidad intelectual*. Sevilla: Eduforma.

Ortí A. (1990) La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta y la discusión de grupo. *El análisis de la realidad social. Métodos y Técnicas de Investigación*. Madrid: Alianza Universidad. 171-203.

*Oxford Léxico* . Consultado el 9 de Septiembre de 2021. Recuperado de <https://www.lexico.com/es/definicion/educacion>

Paniagua, G. (2005). *Las familias de niños con necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza.

Parra Dussan, C. (2011). Educación inclusiva: un modelo de diversidad humana. *Educación y desarrollo social*, 1, 139-150.

Parrilla, A. (2014). Grupos de apoyo entre docentes. *Cuadernos de pedagogía*, 331, 66-69.

Parrilla, A. (1997). La formación de los profesionales de la educación especial y el cambio educativo. *Educación*, 21, 39-65.

Puigdemívol, I (1998). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Graó.

Quecedo Lecanda, R. y Castaño Garrido, C. (2003). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14, 5-40.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA (RAE) (1992): *Diccionario de la lengua española*, 21.ª ed., Madrid: Espasa.

Rodríguez, G. , Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Ruíz Díaz, M. V. (2010). *El papel de la familia en la educación de alumnado con necesidad específica de apoyo educativo*. Córdoba: Puente Genil.

Sánchez Alías, A. y Jiménez Sánchez, M. (2013). Exclusión social: Fundamentos teóricos y de la intervención. *Trabajo Social Global*, 4, 133-156.

Sánchez Escobedo, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40, 2-10.

UNESCO (2005). *Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all*. París: UNESCO.

## **5. ANEXOS**

### **Descripción de la entrevista**

1. Agradecer a las familias por su colaboración y participación.
2. Presentación breve sobre el tema de mi TFG.
3. Explicación de cómo se va a realizar la entrevista (entrevista online, grabación de voz/pantalla, todo se reflejará en el trabajo de manera anónima y duración aproximada)

### **Introducción sobre las entrevistas**

A continuación estableceré las distintas entrevistas que he realizado a diez familias para investigar un poco sobre sus experiencias y conocimientos. Primeramente pondré las entrevistas a las familias de hijos con necesidades educativas especiales, haciendo una pequeña referencia sobre cada uno. Posteriormente, aparecerán las entrevistas de las familias sin hijos con necesidades educativas especiales, de donde habré podido sacar información sobre que saben ellos de este tema. Cada entrevista se ve reflejada de manera anónima respetando la intimidad de cada familia.

- **ANEXO 1. Entrevistas a las familias de hijos con necesidades educativas especiales.**

*1º Entrevista a familia con hij@ con trastorno del espectro autista:*

**C. S: ¿Cómo describirías a tu hijo en pocas palabras?**

M: “X” es energía pura, dinámico, amable, sensible, vamos... todo bueno.

**C. S: ¿Qué necesidades educativas tiene? ¿En qué dirías que le influye a tu hijo las necesidades que presentan en la vida cotidiana?**

M: “X” ahora mismo la verdad que hace un año atrás la necesitaba toda pero ahora mismo en San Vicente, ahora con el aula TEA estoy súper contenta. En mas en temas relaciones con otras personas, un poco cuando sale a la calle, cuando no se relaciona o cuando hace algún berrinche pero no es porque quiere sino por su discapacidad, ya te lo tachan inmediatamente como si fuera maleducado porque físicamente aparenta ser un niño que no tiene ningún problema pero luego no, luego tiene autismo y eso nos dificulta mucho la vida día a día. La crisis emocional y sensorial por su parte.

**C. S: Desde tu punto de vista como padre/madre ¿cuál dirías que es la mayor dificultad que tienes que enfrentar dentro del proceso educativo de tu hijo?**

M: Yo pienso que son muchas, yo creo que no piensan mas allá piensan que todo el mundo tiene que ser normal, y no, no todos somos normales, nos etiquetan a todos en el mismo saco. Y no. Tienen que saber que hay niños de diferentes tipos neurológicos, y ese es el problema que no nos etiqueten con la misma etiqueta. Ese es mi punto.

**C. S: Desde la escuela o desde otros servicios, ¿qué orientaciones os han ido ofreciendo para mejorar las necesidades de vuestro hijo?**

M: De la escuela, en nivel educativo hasta ahora me van informando, pero claro, en la escuela llevamos 6 meses desde septiembre. Y lo demás, me he tenido que apañar mirando en internet, entre el boca a boca de las personas,

porque la verdad que muy pocas personas me han informado. El autismo no nace con un manual, te tienes que apañar por si sola. No he tenido ayuda en sentido de información. Estoy en la asociación de autismo y si que te van informando, pero llegué tarde.

**C. S: ¿Acudís o habéis acudido a alguna asociación, fundación... que os ayudara? En caso afirmativo, ¿cuál? Supongo que es un poco lo que me acabas de comentar.**

M: Si, ahora estamos en la asociación de autismo de Huesca, va a hacer un año justo ahora.

**C. S: ¿Y has visto avance o apoyo?, sobretodo tu emocionalmente supongo**

M: Si emocionalmente he notado avance pero sobretodo en cosas que no sabia, ayudas, papeles, campamentos...

**C. S: ¿Como fueron los primeros años en el colegio, tanto para vuestro hijo como para vosotros como padres?**

M: Los primeros años horrible, porque como los primeros años en realidad no estaba diagnosticado de autismo pues fue un poco incomodo, no sabían que tenia autismo, luego supimos lo que era el autismo, vivíamos en una ciudad donde no había aula TEA y el niño iba al cole con una auxiliar pero no se integraba en clase y hasta ahora no había aprendido nada. Ahora cuando ha entrado al aula TEA si que ha avanzado, si que ya comienza a escribir, empieza a contar... pero antes no. Antes era un muñeco mas en clase y ya está.

**C. S: ¿Antes estaba con los demás compañeros pero lo sacaban verdad?**

M: Si, con una auxiliar, si "X" se sentía incomodo lo sacaban al recreo a jugar o a caminar, pero no estaban pendientes lo que era académicamente con él.

**C. S: ¿Porque ahí estaba ya diagnosticado?**

M: Ya después si, ya hace dos años si que estaba diagnosticado y aun así lo pusieron con la auxiliar. Pero no era un aula TEA era un aula ordinaria.

**C. S: ¿Qué tipo de ayudas os ofrecieron desde el colegio? Si quieres cuéntame un poco del anterior colegio y del actual.**

M: Antes vivíamos en Francia y ahí no había aula TEA, en el anterior colegio nada, eran muy majos, hacían lo que podían pero no podían hacer, una auxiliar y ya esta. Luego aquí, pues claro con el aula TEA ya ha cambiado todo, es que el aula TEA es lo mejor que le ha pasado a “X”. Ha pasado de 0 a 100.

**C. S: ¿Has visto que ha avanzado un montón no? Sobretudo académicamente que también es importante.**

M: Si si, llegamos en septiembre y no sabía ni lo que eran las vocales y ya se sabe todos los números, vocales, colores ... cuando en septiembre no sabía nada.

**C. S: A día de hoy, ¿seguís recibiendo tantas ayudas? ¿De que tipo?**

M: Ayuda no, porque como hace un año que hemos venido a Huesca ahora estoy con el trámite de papeles de ayuda, ahora comenzamos con las ayudas del logopeda, psicóloga y hace tres meses que han dado el visto bueno pero luego tengo que gestionar la ayuda de dependencia porque había que tramitar la del grado. Pero ayuda económica no porque aun la estoy gestionando.

**C. S: ¿Qué te gustaría que se cambiara, desde el punto de vista de la atención y respuesta educativa que se ofrece a tu hijo/a?**

M: De momento que no me lo cambien del colegio, del aula TEA ni de su profesora “B”, que se quedara ahí con el, que siguiera con sus monitores, que lo dejaran ahí... el avanzaría. Si me lo llevaran a una clase ordinaria sin el aula TEA yo pienso que no seguiría en avance.

**C. S: Pero claro, en un futuro cuando el llegue al último curso de primaria, aunque siga en el aula TEA ¿habría que plantearse algo no?**

M: Claro pero sería muy diferente, porque ya sabría leer y escribir y sería mas independiente, pero ahora mismo necesita mucho apoyo.

**C. S: Perfecto, si quieres contarme algo mas de “X” yo encantada.**

M: “X” es súper cariñoso, es muy muy muy agradable aunque también tiene su mal genio, su carácter, pero tiene muchas ganas de aprender y es un diamante en bruto que lo tenemos que limar y sacar lo mejor de él. Yo pienso que si sigue así, va a llegar a ser una persona independiente. Pero claro nos queda mucho camino por recorrer y muchos esfuerzos.

*2º Entrevista a familia con hij@ con trastorno del espectro autista:*

**C. S: ¿Cómo describirías a tu hijo en pocas palabras?**

M: Un niño diferente, con un corazón bien grande pero por sus limitaciones es complicado, es un niño súper cariñoso, muy nervioso con mucho carácter, pero con un gran corazón.

**C. S: ¿Qué necesidades educativas tiene? ¿En qué dirías que le influye a tu hijo las necesidades que presentan en la vida cotidiana?**

M: Tiene autismo, le influye mucho el no poder relacionarse y hablar con los demás, no tiene amiguitos porque no sabe. El no saber como llegarle a los demás. El lenguaje lo tiene mucho dañado, solo sabe decir algunas palabritas, esta empezando a decir frases pero las esenciales para pedirte algo, pero no sabe dirigirse a otras personas para socializar. Eso es lo que mas le afecta en su día a día.

**C. S: Desde tu punto de vista como padre/madre ¿cuál dirías que es la mayor dificultad que tienes que enfrentar dentro del proceso educativo de tu hijo?**

M: La mayor dificultad yo creo que es la poca ayuda que hay, es decir, yo creo que faltan mas aulas TEA, que los colegios se concienciaran mas en esto, porque el aula TEA solo esta en dos centros entonces me parece muy poco para el gran numero de niños con esta discapacidad. Para mi por ejemplo que vivo un poco retirada del colegio, me supone mucho tiempo el ir hasta ya teniendo colegios mas cerca de casa, yo creo que me facilitaría mas. Pero tampoco no se hasta que punto se pueden dar mas centros para los aulas TEA. Pero a parte de esto, estoy muy contenta con el aula TEA del colegio, se han volcado muchísimo con mi hijo, me lo tratan muy bien.

**C. S: Desde la escuela o desde otros servicios, ¿qué orientaciones os han ido ofreciendo para mejorar las necesidades de vuestro hijo?**

M: Directamente no nos han orientado desde el colegio nada, pero la maestra de mi hijo nos va diciendo día a día a como trabajar con el, pero las orientaciones que he recibido yo han sido gracias a la peditra. “C” esta diagnosticado desde los 3 años.

**C. S: ¿Acudís o habéis acudido a alguna asociación, fundación... que os ayudara? En caso afirmativo, ¿cuál?**

M: Si, cuando se lo diagnosticaron acudí a la asociación de autismo Huesca. He recibido un gran apoyo también al encontrarme con familias con mi misma situación ya que me agarro de nueva porque no sabia absolutamente nada del autismo me ha ayudado un montón. Hice amistades muy buenas que además nos apoyamos con este tema bastante.

**C. S: ¿Como fueron los primeros años en el colegio, tanto para vuestro hijo como para vosotros como padres?**

M: Para mi un montón de nervios, siempre iba tensa al colegio, porque cuando mi hijo iba a la guardería siempre iba llorando y estaba siempre triste, y cuando le iba a recoger me decían que no paraba de llorar todo el rato, que le iba tirando del pelo a los niños, y eso me daba mucha tensión. El primer año en el colegio estuvo muy contento ya que el entro con muchas ganas, le gustaba... no tenia nada que ver con la guardería. Siempre voy tensa, porque pienso que le va a dar un crisis allí o al salir, es un agujero que se te hace en el estomago y no vas relajada para nada. El ha tenido sus malos ratos, entraba llorando... todo eso durante una temporada.

**C. S: ¿Qué tipo de ayudas os ofrecieron desde el colegio?**

M: Fue directamente al aula TEA, no a una clase ordinaria. Las tutoras nos iban contando el día a día de mi hijo, si preguntaba las profesoras se volcaban en ayudarme. A día de hoy, su tutora actual es la mejor.

**C. S: A día de hoy, ¿seguís recibiendo tantas ayudas? ¿De que tipo?**

M: Ayuda economía por la dependencia, terapias con descuentos por estar en la asociación, beca del comedor y de educación especial, teniendo campamentos

de verano de aula TEA. Va todos los años al campamento porque se lo pasa genial, además es como una continuidad para seguir trabajando con él, sin romper su rutina ya que él es muy rutinario porque si no se descontrola y tiene crisis.

**C. S: ¿Qué te gustaría que se cambiara, desde el punto de vista de la atención y respuesta educativa que se ofrece a tu hijo/a?**

M: Ahora mismo estoy muy contenta con la tutora y los auxiliares del colegio, hoy mismo te diría que no cambiaría nada, ya que hace que este tranquila cuando le dejo en el colegio.

*3º Entrevista a familia con hij@ con trastorno del espectro autista:*

**C. S: ¿Cómo describirías a tu hijo en pocas palabras?**

M: Impulsivo, pesado, agobiante, simpático y conquistador.

**C. S: ¿Qué necesidades educativas tiene? ¿En qué dirías que le influye a tu hijo las necesidades que presentan en la vida cotidiana?**

M: Pues necesita una adaptación total a su condición de TEA porque además es pre verbal todavía. Le influye en todo en la vida cotidiana, al ser autismo no verbal, de momento le influye en todo, ya que es una persona que no habla y no puedes mantener una conversación, a parte de su comportamiento de impulsividad, de que cuando quiere ir a un sitio y se empeña, se enfada... Por ejemplo en el supermercado, si no le metes en el carro quiere coger todo y grita, o en un restaurante no puede estar quieto en una silla.

**C. S: Desde tu punto de vista como padre/madre ¿cuál dirías que es la mayor dificultad que tienes que enfrentar dentro del proceso educativo de tu hijo?**

M: Tener que luchar por la inclusión, porque es un derecho y no lo parece, porque el tener que estar todos los años convenciendo... eso es lo mas complicado para mi.

**C. S: Desde la escuela o desde otros servicios, ¿qué orientaciones os han ido ofreciendo para mejorar las necesidades de vuestro hijo?**

M: Lo que no han ido comentando ha sido el tiempo que esta en la escuela, ya que le sirve a el. De orientaciones siempre nos dicen lo mismo, que nos anticipemos... estas indicaciones generales para tratar a cualquier persona con autismo. Pero claro muchas ya nos las sabíamos porque el convivir con el desde pequeño ya sabes como tratarlo yo creo. Lo que mas nos sirve tanto del centro de terapia y del colegio es el tiempo que pasa allí y la buena atención que le dan. Desde septiembre ha ido mejorando mucho, poco a poco va empezando a hablar y su comportamiento va a mejor. Desde los centros a los que acude nos dicen que va mejorando su capacidad de concentración, su trabajo...

**C. S: ¿Acudís o habéis acudido a alguna asociación, fundación... que os ayudara? En caso afirmativo, ¿cuál?**

M: Si, a la asociación autismo Huesca pero últimamente esta que da pena porque el rumbo que esta tomando no nos esta gustando.

**C. S: ¿Como fueron los primeros años en el colegio, tanto para vuestro hijo como para vosotros como padres?**

M: Para nuestro hijo al principio complicado porque cuando empezó tenía muchas rabietas y crisis y para los profesores era complicado. Pero el saber que estaba buen cuidado, bien y a ratos el a gusto pues nosotros estábamos más tranquilos. Desde los 3 años lleva en el aula TEA y muy bien, pero para ir de un lado a otro había que cogerlo en brazos porque no quería andar, tenia muchas rabietas y crisis...

Las crisis le empezaron antes de empezar el colegio, los primero tiempos fueron difíciles. A los 2 añitos el estaba en un aula ordinario y tenia una profe auxiliar pero estaba mas relajado. Desde que nació yo sabia que tenia algo ya que era muy intenso y extraño, entonces desde los 8 meses mirando en internet me di cuenta que tenia TEA. El diagnostico lo tiene desde los 2 añitos.

**C. S: ¿Qué tipo de ayudas os ofrecieron desde el colegio?**

M: Ayuda económica tenemos la beca de educación de todos los años, del Instituto Aragonés de Servicios Sociales nos dan ayudas. Nos hicieron los

papeles desde allí y tiene el grado de discapacidad, de independencia y todo eso. Todos los meses el IASS nos da 387 euros pero no se de que exactamente y 2400 euros al año que se los dan a todas las madres de partos múltiples de 3 o mas hijos porque al tener discapacidad mi hijo, al ser mellizos y uno discapacitado cuenta como 3.

**C. S: A día de hoy, ¿seguís recibiendo tantas ayudas? ¿De que tipo?**

M: Si todas las ayudas comentadas anteriormente

**C. S: ¿Qué te gustaría que se cambiara, desde el punto de vista de la atención y respuesta educativa que se ofrece a tu hijo/a?**

M: Pues estoy súper satisfecha y sobretodo este año con la entrega que tiene la tutora y todo el equipo, ya que nos tienen siempre informados y muy contentos con el funcionamiento. El recibir noticias diarias de tu hijo es algo gratificante, es una pasada que todos los días nos vaya contando que tal le ha ido. Mejor atención es imposible tener.

*4º Entrevista a familia con hij@ con discapacidad auditiva:*

**C. S: ¿Cómo describirías a tu hijo en pocas palabras?**

P: Respetuoso, feliz y contento.

M: Enérgico, sensible para bien y para mal, creativo...

**C. S: ¿Qué necesidades educativas tiene? ¿En qué dirías que le influye a tu hijo las necesidades que presentan en la vida cotidiana?**

M: “L” engaña bastante porque parece muy rápido y muy enérgico pero vamos descubriendo que se pierde cosas y el no lo dice. Parece que necesita menos apoyo educativo pero realmente lo necesita. De hecho este año se ha demostrado que tener una persona de apoyo en clase, le ha beneficiado mucho porque en infantil apenas tenia apoyo y tenia mas problemas. Entonces el necesita una persona de referencia con quien tenga buena sintonía y confianza

para hablar, porque parece que es muy echado para adelante pero luego tiene muchos miedos y mucha timidez y no expresa si se pierde o tiene la necesidad de algo.

P: Luego a nivel tecnológico necesita una FM y el hecho de que la clase sea consciente de que a él el ruido le puede afectar y se pierda en las explicaciones.

M: De hecho el que se le grite mas a el lo vive como que le riñen, estamos regulándolo porque ha habido cambio de audífono que le esta costando adaptarse, nos hemos dado cuenta que con el implante había sonidos que tampoco estaba oyendo, la semana pasada se le adapto el implante coclear... todas estas cosas que el no nos iba diciendo, pues nos damos cuenta que con el apoyo se va ajustando un poco todo.

**C. S: Desde tu punto de vista como padre/madre ¿cuál dirías que es la mayor dificultad que tienes que enfrentar dentro del proceso educativo de tu hijo?**

P: Hablando desde el punto de vista mas personal, este año no pero los años anteriores en 3º de infantil si que nos costó mucho entender a la profesora que “L” es un niño sordo que le acaban de poner el implante, tiene mucho tiempo de rehabilitación, que no esta optimizado al 100% el implante porque cuando son niños pequeños ellos no saben decir cuando empiezan a oír con el implante ciertas frecuencias. En ese caso con esa profesora pues nos costo hacerle entender que “L” es un niño sordo con unas necesidades educativas especiales, que sus herramientas para poder oír son el audífono y el implante, que si en algún momento falla algo sigue siendo un niño sordo. Pero fue un caso especifico porque este año con la profesora de 1º estamos súper contentos, lo entiende perfectamente. Depende de con quien caigas pues es un poco hacerles entender que “L” es un niño sordo con necesidades específicas.

M: Seguramente también el profesorado necesita mas apoyo porque se pretende la inclusión en escuela ordinaria que es lo lógico, pero igual el profesor no tiene los medios en un momento dado. La suerte que hemos tenido que en este colegio hay 14/15 niños por clase, eso no es lo habitual, eso quiere decir que aun teniendo todo a favor, se nos ha hecho muy duro. “L” empezó 1º de infantil con el implante teniéndolo 2 días y desde el principio las quejas eran que se

levantaba cuando leían cuentos, que no paraba quieto, pero estaba en un proceso de rehabilitación de mínimo 1 año. Entonces, claro yo que imagino en un colegio con 25 niños en un aula con 1 crio que necesita más apoyo porque es más movido y se levanta, entonces el profe necesita ese apoyo en el aula y formación y tener un sitio donde acudir.

P: ¿Vosotros en la carrera recibir algo de información de las necesidades especiales?

C. S: He tenido varias asignaturas de estudiar todas las distintas discapacidades que puede haber, como tratar y actuar ante esta situación, realizar adaptaciones, atención a la diversidad... Son de las asignaturas que más me han gustado. La teoría es muy interesante pero lo más importante y complicado es la práctica. En las practicas escolares, siempre encuentras algún caso y se trata, pero es muy difícil sobretodo están sola enfrente de una clase entera para ti ya que detrás de cada clase hay muchísimo trabajo.

M: Otra cuestión es esa porque por ejemplo “L” va muy bien, porque dentro de todas las discapacidades y dentro de la discapacidad auditiva, los grados que hay, niños que han empezado a hablar tardísimo... el ha ido muy bien pero detrás de todo ha habido un trabajo yendo muchísimo al logopeda, un sobre esfuerzo que a veces no se valora ya que es normal pero para el no porque se cansa mucho, hay una invisibilidad en esta discapacidad porque parece que si te ponen los aparatos ya todo esta bien y no es así. Tenemos una suerte tecnológica que por ejemplo un ciego no la tiene pero lleva un trabajo y un esfuerzo tanto económico como físico. Si en Aragón hemos optado por la inclusión pues hay que tomarlo con todas las medidas adecuadas y con un apoyo al profesorado.

**C. S: Desde la escuela o desde otros servicios, ¿qué orientaciones os han ido ofreciendo para mejorar las necesidades de vuestro hijo?**

M: Desde la escuela los primeros años fueron muy difíciles, entre el profesorado y que no sabíamos que iba pasando en el aula. Hablamos con la profesora y queríamos un apoyo en el aula pero no lo considero, entonces en 2º y 3º de infantil se nos hablaba de que pudiera haber algo mas tipo TDAH y ya nos pusimos en contacto con la orientadora del colegio y a raíz de ahí pues hubo una

coordinación con la profesora y la orientadora y también se comunico algo a la asociación de hipoacúsicos. Hubo reuniones puntuales y demás. En 2º de infantil la orientadora entraba en el aula para ver in situ que problemas había, haciendo ejercicios tipo semáforo de conducta.

**C. S: ¿Acudís o habéis acudido a alguna asociación, fundación... que os ayudara? En caso afirmativo, ¿cuál?**

P y M: Una vez que se le detectó a “L” la hipoacusia esta yendo al logopeda con la asociaciones de hipoacúsicos a través de la atención temprana que se tiene hasta los 6 años incluida. Al principio iba a diario al logopeda y luego en 2º de infantil empezó a ir al psicólogo. Luego nos parece que en infantil tuvo apoyo logopédico que nos parece que lo sacaba de vez en cuando. Fue muy pocas sesiones a terapia ocupacional para ver si había algún descontrol de la inercia que tiene el, pero no a nivel motriz va muy bien.

**C. S: ¿Como fueron los primeros años en el colegio, tanto para vuestro hijo como para vosotros como padres?**

P y M: Fueron muy difíciles para los 3. Hemos empezado a ver la luz este año. “L” salía todos los días muy triste y frustrado del colegio. Yo creo que podrían haber sido mas fáciles y creo que a el también le han influido bastante en cosas que el ya tenia, esa irritabilidad que el tenia fue a mas ya que le castigaban muchísimo injustamente. El confinamiento nos vino muy bien, para el y para nosotros fue un descanso. Nosotros sabemos que es un crío difícil, pero tiene mucho interés por aprender y si se sabe controlar puede llegar muy lejos. A día de hoy sale muy contento.

**C. S: ¿Qué tipo de ayudas os ofrecieron desde el colegio?**

M y P: Logopeda, profesora de apoyo y la orientadora del colegio.

**C. S: A día de hoy, ¿seguís recibiendo tantas ayudas? ¿De que tipo?**

P y M: A nivel económico tenemos beca de terapias nos las han dado por nivel de renta, el logopeda y psicólogo, el comedor entra también. A través de la asociación de hipoacusia tenemos ayudas. También hay una ayuda para el cambio de ortopedia ya que el audífono cada 5 o 6 años tiene que cambiarlo. El que tenía durante 6 años ya estaba viejo, como la tecnología avanza, pues te lo

financian hasta x valor y cada x años te dan una ayuda, hasta los 18. Luego la asociación o donde tu elijas, nosotros seguimos yendo a la asociación porque es la logopeda con la que ha ido siempre “L”.

**C. S: ¿Qué te gustaría que se cambiara, desde el punto de vista de la atención y respuesta educativa que se ofrece a tu hijo/a?**

P: Igual a veces falta un poco de información pero este año estamos tranquilos. El hecho de que en los colegios haya charlas para la sensibilización de distintas discapacidades. Este año la verdad que los compañeros esta muy adaptados e informados de lo que le pasa a “L”. Además también la información de que posibles soluciones o posibles técnicos hay.

M: Para el año que viene dicen que habrá muchos mas alumnos por clase y este año teniendo la suerte de que estén 14, “L” se ha adaptado mucho mejor. Como sean 25 por aula, veo la cosa bastante complicada. Sería lo que reivindicaría, además de que hubiera una buena comunicación e información de profesor-familia-asociación. También un apoyo en el aula. A nivel organizativo, el comedor con esta nueva organización también habrá sido un maravilla, el no entrar todos los padres al colegio y ver todo desde fuera porque era una locura.

*5º Entrevista a familia con hij@ con enfermedad rara:*

**C. S: ¿Cómo describirías a tu hijo en pocas palabras?**

M: Un niño muy majico y encantador, que cada día se va superando con todo lo que aprende.

**C. S: ¿Qué necesidades educativas tiene? ¿En qué dirías que le influye a tu hijo las necesidades que presentan en la vida cotidiana?**

M: “D” tiene una enfermedad llamada Acidemia metilmalónica con homocistinuria (CbIC) que le afecta a la vista y tiene las maculas de ambos ojos dañados. Es muy pequeño y solo lleva un curso de infantil con que espero que no tenga muchos problemas en la vida cotidiana, al tener una visión periférica puede defenderse bastante bien.

**C. S: Desde tu punto de vista como padre/madre ¿cuál dirías que es la mayor dificultad que tienes que enfrentar dentro del proceso educativo de tu hijo?**

M: Yo creo que lo que más le va a influir dentro del proceso educativo será a la hora de estudiar y adquirir conocimientos ya que tiene un retraso cognitivo, no como cualquier otro niño que no tenga esta dificultad. Yo creo que es donde mas le costara y tendremos que ayudarle ya sea nosotros o en el propio colegio.

**C. S: Desde la escuela o desde otros servicios, ¿qué orientaciones os han ido ofreciendo para mejorar las necesidades de vuestro hijo?**

M: El pequeño fue a una guardería que la elegí porque la gente que trabajaba allí tenía el título de psicóloga y algún curso de maestros. Me la recomendaron desde atención temprana y si ellos veían alguna discapacidad o algún problema, primero hablaban con los padres reuniéndolos, haciendo cada semana una sesión y si veían algún déficit lo comentaban. Tiene un apoyo en el aula de la ONCE el cual adaptan todas las actividades y libros por ejemplo aumentando el tamaño de las letras, también si les molesta la luz en el aula para su visión, la adaptan a el, con las pantallas digitales pasa lo mismo.

**C. S: ¿Acudís o habéis acudido a alguna asociación, fundación... que os ayudara? En caso afirmativo, ¿cuál?**

M: Cuando nos vimos en todo esto, vimos que no existía ninguna específica de esta enfermedad. Yo me apunté a FEDER (Federación de Enfermedades Raras), me metí en una página que se llama metabólicos.es y luego nosotros como papás creamos una asociación que por tema COVID esta un poco parada que hablando con la doctora de metabolismo nos dijo que hay muy pocos casos de esta enfermedad y se llama AMMAT, luego somos socios de la Asociación de Cobalaminace que es italiana y es la única que existe de esta enfermedad. Y también estamos afiliados a la ONCE.

**C. S: ¿Como fueron los primeros años en el colegio, tanto para vuestro hijo como para vosotros como padres?**

M: Pues para el peque los primeros días llorando todo el rato, nos llamaban para que fuéramos a buscarlo incluso antes de la hora, pero a día de hoy mucho mejor, le da algún bajoncillo pero lo dejo y lo recojo del colegio y ya no llora.

Nosotros la verdad que muy bien porque en la guardería estuvo hubo un gran avance y este año en el colegio también y así se podía relacionar con los demás niños.

**C. S: ¿Qué tipo de ayudas os ofrecieron desde el colegio?**

M: En el colegio una persona de apoyo, pero en la guardería que fue el año pasado, ahora por tema COVID no se puede pero no es como las demás guarderías sino que dejaban entrar a los padres para que estuvieran con el pequeño, ya sea para despertarle de la siesta o para darle de comer.

**C. S: A día de hoy, ¿seguís recibiendo tantas ayudas? ¿De que tipo?**

M: Recibimos ayudas económicas por que al pequeño le han detectado grado de discapacidad en el IASS ya que le asignaron un 36% de discapacidad entonces al tener un hijo a cargo con discapacidad te dan una prestación al año. También le han dado el grado 2 de dependencia pero esa todavía no la hemos recibido ya que lleva su tiempo. Otra ayuda que también me estoy beneficiando yo es reducirme la jornada al 99%, esto quiere decir que a mí mi empresa me paga un 1%, yo estoy dada de alta pero el otro 99% me lo paga la mutua.

**C. S: ¿Qué te gustaría que se cambiara, desde el punto de vista de la atención y respuesta educativa que se ofrece a tu hijo/a?**

M: La verdad que estoy muy contenta con el colegio, recibe el apoyo necesario y claramente lo que quiero es que mi hijo si necesita cualquier apoyo se lo pongan.

**- ANEXO 2. Entrevistas a las familias de hijos sin necesidades educativas especiales**

*1º Entrevista a familia de hij@ sin NEE:*

**C. S: ¿Cómo definirías a los niños con necesidades educativas especiales?**

M: Niños muy cariñosos, que necesitan la ayuda de los demás y niños que necesitan mucha atención.

**C. S: ¿Cómo entiendes el proceso de escolarización del alumno con necesidades?**

M: Creo que al principio es un poco difícil porque si se va a escolarizar junto a niños sin ninguna discapacidad hay que prepararlos para que se adapten bien para estar con otros niños. Que se sientan cómodos siendo igual que los demás.

**C. S: ¿Crees que las familias que se encuentran en este caso, tienen muchas limitaciones? ¿Podrías decirme alguna que se te ocurra?**

M: Creo que tienen poca información, creo que tienen que buscarse mucho la vida de manera autónoma. Yo creo que al principio se encuentran un poco solos con pocas ayudas.

**C. S: ¿Qué barrera crees que resultan más complicadas de superar para los padres con un hijo con estas necesidades educativas especiales?**

M: Les cambia la vida y a partir de tener un niño con problemas tienen que superar muchas barreras ya que ese niño necesita unas atenciones especiales que no tienen otros entonces tiene que haber una dedicación total hacia ellos e ir solucionando los problemas que le limiten.

**C. S: ¿Conoces algún tipo de ayudas que existan o se ofrezcan para las familias de alumnos con necesidades?**

M: No sabría que decirte ya que no estoy informada en el tema. Intuyo que habrá distintas ayudas ya sea económicas o de apoyo.

**C. S: Si tuvieras un hijo con alguna discapacidad... ¿qué tipo de ayudas o apoyos te gustaría que se te ofrecieran (asociaciones, recursos...)?**

M: Me gustaría que hubiera una asociación de la discapacidad de mi hijo/a, que me dieran ayudas, que me aconsejaran, que me dieran reglas que seguir para saber que hacer con el niño, que me dieran pautas...

**C. S: ¿Crees que cada vez hay mas casos de niños con necesidades educativas especiales? ¿Qué implicaciones tiene esto para la escuela?**

M: Puede que si que cada vez haya mas niños con necesidades educativas especiales, pero creo que puede ser porque a día de hoy hay mas diagnosticados que antes. Por ejemplo con los TDAH antes se solía decir que es nervioso y

movido en vez de decir que era hiperactivo. Puede que haya los mismos pero antes no estaban diagnosticados.

Pues tendrán que buscar más profesores especializados, que estén mas atentos a estos niños, darle en la escuela mas importancia a estas enfermedades o problemas, es decir, normalizarlos.

**C. S: Cerca de tu entorno, ¿conoces algún caso de alguna familia con hijos con necesidades educativas especiales? ¿Si es que si, me podrías contar un poco sobre el caso?**

M: Si que conozco un caso lo único que todavía no esta escolarizado, esta en la guardería. El niño tiene problemas de visión y ya en la guardería tiene una profesora de apoyo de la ONCE la cual le ayuda mucho. Cuando empiece el colegio, ira a uno ordinario pero tendrá que tener ayuda de especialistas para su educación.

*2º Entrevista a familia de hij@ sin NEE:*

**C. S: ¿Cómo definirías a los niños con necesidades educativas especiales?**

P: Son niños que como su nombre indica necesitan apoyo externo o especial para poder progresar hacia un nivel aceptable.

**C. S: ¿Cómo entiendes el proceso de escolarización del alumno con necesidades?**

P: Entiendo que la escolarización tiene que ser a un nivel individual según las capacidades “negativas” que puedan tener. Además supongo que será similar a la de un niño sin necesidades lo que pasa que tendrá determinados apoyos extra.

**C. S: ¿Crees que las familias que se encuentran en este caso, tienen muchas limitaciones? ¿Podrías decirme alguna que se te ocurra?**

P: Si que tendrán alguna limitación, tendrán que depender si hay algún colegio especial en sus alrededores, teniendo incluso dificultades en conseguirlo.

**C. S: ¿Qué barrera crees que resultan más complicadas de superar para los padres con un hijo con estas necesidades educativas especiales?**

P: Yo creo que aceptarlo y luego ponerle solución. Una de las cosas mas complicadas será el poder tener acceso a los medios adecuados.

**C. S: ¿Conoces algún tipo de ayudas que existan o se ofrezcan para las familias de alumnos con necesidades?**

P: La verdad que no tengo mucho conocimiento sobre esto pero podría decir sobre las ayudas la existencia de los profesores de apoyo en las aulas. Sobre ayudas económicas no sabría decirte.

**C. S: Si tuvieras un hijo con alguna discapacidad... ¿qué tipo de ayudas o apoyos te gustaría que se te ofrecieran (asociaciones, recursos...)?**

P: Si los recursos son los adecuados las asociaciones no harían falta. Aunque las asociaciones siempre vienen muy bien, resultan de gran ayuda para afrontar la discapacidad que se tenga.

**C. S: ¿Crees que cada vez hay mas casos de niños con necesidades educativas especiales? ¿Qué implicaciones tiene esto para la escuela?**

P: Yo creo que no. Las implicaciones en la escuela supongo que serian la programación de la educación para estos niños con necesidades educativas, y que mejoren los recursos.

**C. S: Cerca de tu entorno, ¿conoces algún caso de alguna familia con hijos con necesidades educativas especiales? ¿Si es que si, me podrías contar un poco sobre el caso?**

P: Caso cercano no, si que coincidió con mi hijo en la escuela un niño que necesitaba en clase una profesora de apoyo, tenia una discapacidad que le afectaba al sistema locomotor pero no sabría cual decirte. Estaba muy incluido dentro de clase con sus compañeros. Mi hijo me hablaba súper bien de el y me comentaba que trabajaba como los demás. El necesitaba una Tablet ya que no podía escribir porque le costaba mucho.

*3º Entrevista a familia de hij@ sin NEE:*

**C. S: ¿Cómo definiríais a los niños con necesidades educativas especiales?**

M: Niños con apoyos extra al profesorado normal de clase o niños que tengan algún déficit o algún tipo de retraso en el conocimiento, es decir, que no lleguen a cumplir lo que se exige al nivel en el que están o al objetivo establecido.

P: Niños que necesitan una atención especial y tener una atención mas encima de ellos que el resto de la clase.

**C. S: ¿Cómo entendéis el proceso de escolarización del alumno con necesidades?**

P: Yo entiendo que depende del grado de discapacidad. Un niño con una discapacidad más alta yo considero que tiene que tener recursos especiales que solo se dan en un centro especializado. Un niño con déficit que realmente no sea tan severo que la diferencia entre el y el resto de compañeros sea mínima se podrá integrar perfectamente en un grupo e incluso les favorece el tener que esforzarse un poquito mas para llegar al nivel de sus compañeros.

M: Yo creo que les va bien en general los dos tipos de educación que este compensado el estar con niños que no tengan ningún déficit a tener ellos unos ratos para estar solos con un apoyo que les esté reforzando individualmente. Pero yo creo que les favorece el estar integrados dentro de una clase ordinaria.

**C. S: ¿Creéis que las familias que se encuentran en este caso, tienen muchas limitaciones? ¿Podrías decirme alguna que se te ocurra?**

M: Yo creo que a día de hoy cada vez menos, porque por lo menos desde que yo estudiaba si que los niños con alguna discapacidad iban con una profesora especial, no iban para nada a nuestras clases, si al mismo colegio, pero a un grupo distinto, yo creo que eso ha mejorado mucho y me parece muy bien el que haya una inclusión y estén en un aula ordinario.

P: En mi caso no lo se, porque cuando yo estudiaba en mi clase nunca he tenido una persona con alguna discapacidad, entonces no te podría decir.

M: Mi hermana trabaja en una escuela especializada en autismo y se que a muchos de estos niños les ha ayudado el estar en una clase ordinaria y no solo con gente autista. Los que tienen una deficiencia leve yo creo que les favorece mucho el relacionarse no solo con gente con la misma discapacidad.

**C. S: ¿Qué barrera creéis que resultan más complicadas de superar para los padres con un hijo con estas necesidades educativas especiales?**

M: A lo mejor el que lo rechacen por parte de los compañeros.

P: A mi lo que se me viene a la cabeza es la dificultad de conciliar trabajo, una ayuda económica ya que según que discapacidad conviene un gasto superior, que algún padre no pueda trabajar para estar dedicado 100% a su hijo, sería un problema económico y social, ya que también se aísla de su círculo de amigos.

**C. S: ¿Conocéis algún tipo de ayudas que existan o se ofrezcan para las familias de alumnos con necesidades?**

M: Si pues asociaciones supongo que habrá para casi todas las discapacidades y económicas la verdad que no lo se, supongo que si necesitan algún tipo de aparato o dispositivo supongo que la seguridad social subvencionara algo.

P: Seguramente habrá pero yo no se cuales.

**C. S: Si tuvierais un hijo con alguna discapacidad... ¿qué tipo de ayudas o apoyos os gustaría que se os ofrecieran (asociaciones, recursos...)?**

M: Si por supuesto, que hubiera alguna asociación y luego supongo que a mi me gustaría que fuera a un colegio integrado con los demás niños y tuviera un apoyo.

P: Yo si que me imagino que me gustaría, es una asociación donde poder hablar con padres con la misma situación que la mía para así aprovecharnos mutuamente de nuestras experiencias, así no encontrarnos solos y apoyarnos en los demás.

**C. S: ¿Creéis que cada vez hay mas casos de niños con necesidades educativas especiales? ¿Qué implicaciones tiene esto para la escuela?**

P: Me da la impresión de que cada vez menos.

M: Yo diría que cada vez mas porque ahora se diagnostican más, antes a lo mejor se dejaría más de lado y ahora como que se le dedica mas tiempo, hay mas recursos, aunque siempre falta. No se si mas discapacidades o que hay mas atención hacia ellas.

P: Las implicaciones serían más personales, más económico dependiendo del caso, y a lo mejor si hay alguna discapacidad alimenticia la cocina tiene que tener algún menú especial.

M: Si, necesidades que el niño tenga para estar adaptado.

P: Se resume todo en mayor presupuesto para ese colegio.

**C. S: Cerca de vuestro entorno, ¿conocéis algún caso de alguna familia con hijos con necesidades educativas especiales? ¿Si es que si, me podrías contar un poco sobre el caso?**

P: Cercano no, conocemos algún compañero de clase de M pero no tener esa relación cercana para que nos cuenten cosas sobre la discapacidad del niño.

M: Tenemos unos amigos que no se si se englobaría dentro de necesidades educativas especiales, yo creo que no, pero es un niño que le costó mucho empezar a hablar y a leer, tiene como un retraso en el desarrollo oral, toda la etapa de infantil fue al logopeda y ahora ya habla mejor, pero no el nivel que debería tener para el curso. Ahora en primaria no les pagaba la seguridad social el logopeda. Además tenía un apoyo en clase.

*4º Entrevista a familia de hij@ sin NEE:*

**C. S: ¿Cómo definiríais a los niños con necesidades educativas especiales?**

M: Pues niños que dentro de un entorno o una clase de niños de un cierto nivel, por sus características, posiblemente no pueden seguir el ritmo educativo normal o que se espera de cierto nivel y que necesitan un refuerzo a nivel individual, ya sea autoestima o cualquier otra necesidad.

**C. S: ¿Cómo entendéis el proceso de escolarización del alumno con necesidades?**

M: A mi entender, yo creo que es un proceso de escolarización normal y los niños van evolucionando. Muchas veces evolucionan para mejor a nivel de integración y de conocimientos y de poder seguir las clases y todo lo que se necesita en su nivel escolar pero hay veces que este tipo de discapacidad o problema con el crecimiento se va potenciando y eso hace que les impida estar más concentrados, y se aíslen e incluso creen problemas. Me imagino que cada caso es particular y debe estudiarse de forma individual, ya que hay niños que mejoran y se motivan y otros que empeoran y se complican.

**C. S: ¿Creéis que las familias que se encuentran en este caso, tienen muchas limitaciones? ¿Podrías decirme alguna que se te ocurra?**

M: Yo si que creo que hay familias que tienen limitaciones y no lo llevan bien. Culpan al entorno, al colegio... y no quieren ver y afrontar el problema desde dentro. Yo si que he visto algún caso cercano, y mas que el problema del niño era la familia quien establecía el problema y no resolverlo. Las quejas y las exigencias, muchas veces no se ponen en lugar del profesor que tiene 25 niños y no puede estar pendiente todo el rato de ellos.

**C. S: ¿Qué barrera crees que resultan más complicadas de superar para los padres con un hijo con estas necesidades educativas especiales?**

M: Yo me imagino que su máxima preocupación será el día que ellos como padres no estén, el niño sea mas mayor e incluso independizado lo cual no están cerca para ayudarle, el que pasara y si el podrá llevar una vida normal, sobretodo el prepararle para cuando llegue ese momento y sea lo mas sencillo para el hijo. Porque ha nivel de estudios, resultados y medias no creo que estén preocupados, ellos saben que llevara un camino distinto al resto pero no peor.

**C. S: ¿Conoces algún tipo de ayudas que existan o se ofrezcan para las familias de alumnos con necesidades?**

M: A ver no se ni los nombres ni como se consiguen, se que si que las hay porque si que conozco familias con problemas que se que tienen apoyo tanto económico como de centros públicos donde pueden llevar a los pequeños, para refuerzo y demás, también se que hay centros privados a los que también les

puedes llevar, pero no sabría decirte ni los nombres de las ayudas ni quien las da ni nada.

**C. S: Si tuvieras un hijo con alguna discapacidad... ¿qué tipo de ayudas o apoyos os gustaría que se os ofrecieran (asociaciones, recursos...)?**

M: A mi sobretodo me gustaría que me llegara la información de lo que pasa en el cole, porque cuando esta en casa si que puedes controlar un poco si se entera o no, si sabe lo que tiene que hacer... puedes llevarle un poco el seguimiento pero una vez esta en el cole ya no sabes nada y cuando empiezan a ser mas mayores no sabes si esta atendiendo, si se aísla, si esta solo en el patio... me parece importantísimo que hubiera alguien que te comentara todo esto, no se si las hay ya, en plan, el tutor, el orientador, un profesor de apoyo que haga informes... no lo se. Pero creo que es fantástico que haya un seguimiento así, con mi hijo funciono muy bien.

También acudiría a las asociaciones por supuesto, me parecen que vienen muy bien y que hacen productiva su función.

**C. S: ¿Creéis que cada vez hay mas casos de niños con necesidades educativas especiales? ¿Qué implicaciones tiene esto para la escuela?**

M: Yo creo que si, que cada vez hay mas casos, que el porcentaje ha subido bastante en los últimos años. Aunque haya un profesor de apoyo en esas clases, yo entiendo que son difíciles de llevar y he visto que muchos padres no son comprensivos con esta situación. Hay mucha gente que cuando le dices que tienes un niño con hiperactividad dice, “Ay, ahora a todo el mundo le ponen esa etiqueta” es como que ni se lo creen. Una amiga mía que es directora de un centro de TEA de aquí de la ciudad me dijo que es una barbaridad, cada vez nacen más niños pero a una velocidad exponencial, cada vez nacen niños con mas problemas.

Entonces sabiendo lo que ella me dice ya que es la experta y por experiencias, se necesitan muchos recursos en una escuela ordinaria, ya sean más profesores, instalaciones mejores...

**C. S: Cerca de vuestro entorno, ¿conocéis algún caso de alguna familia con hijos con necesidades educativas especiales? ¿Si es que si, me podrías contar un poco sobre el caso?**

M: Si que tengo una compañera de trabajo que ha tenido una nena hace poco y tiene 2 añitos. Ella es programadora, por lo que esta siempre con el ordenador, y su marido es profesor de secundaria e imparte clases online. La bebé desde que nació, lo han tenido enganchado a una Tablet. Entonces hace unos meses nos invitaron a comer, y cuando conocí a la pequeña me pareció como que no reaccionaba como cualquier otro bebé, es decir, no miraba a la cara, no reaccionaba a ruidos fuertes, no sonreía. Entonces a las semana me comento mi amiga que la pediatra le había dicho que le iban a hacer pruebas para ver si tenia autismo. Ella se indignó porque estaba segura de que su hija no tenia ningún problema ya que a ella si que le hacia caso y se cambió de centro de salud, en el cual le volvieron a decir que su hija tenia que hacerse una pruebas para comprobarlo, y si que tenia algo. Ellos al ser padres novatos pensaron que era su culpa por estar todo el rato con la Tablet.

*5º Entrevista a familia de hij@ sin NEE:*

**C. S: ¿Cómo definirías a los niños con necesidades educativas especiales?**

M: Niños que necesitan un poquito mas de apoyo, un poquito mas de ayuda sobretodo en clase, ya que yo defiendo la escuela con aulas inclusivas, que no estén aparte, que se haga todo lo que se pueda y que con ayuda de otros profesores de apoyo o educadores ellos puedan conseguir todo lo que se propongan.

**C. S: ¿Cómo entiendes el proceso de escolarización del alumno con necesidades?**

M: Creo que en general se están integrando demasiado bien, lo que si que pienso que deberían mantener las ratios de las aulas como ahora por el Covid, de 15 alumnos mas o menos y no de 30 ya que me parece una aberración.

**C. S: ¿Crees que las familias que se encuentran en este caso, tienen muchas limitaciones? ¿Podrías decirme alguna que se te ocurra?**

M: En concreto no conozco demasiados casos, pero a lo mejor las limitaciones que pueden tener es que los padres trabajen mucho y cuando lleguen a casa necesiten ese apoyo. A lo mejor los padres no pueden o no están para llevarlo a extraescolares que en mi opinión son muy necesarias para los niños. Supongo que a nivel económico también tengan alguna limitación, pero a nivel de apoyo también.

**C. S: ¿Qué barrera crees que resultan más complicadas de superar para los padres con un hijo con estas necesidades educativas especiales?**

M: No sabría cual decir porque yo creo que esta todo muy superado a nivel de integración, los niños están mas integrados y los padres también. Lo poco que he visto yo ni se ocultan ni se apartan, ni aíslan ... luego a nivel individual puede que tenga cada uno alguna barrera.

**C. S: ¿Conoces algún tipo de ayudas que existan o se ofrezcan para las familias de alumnos con necesidades?**

M: Yo sé que hay niños que con el tema de TDAH si que hay ayudas económicas. Si que se que hay que ayudas económicas tendrán dependiendo de la discapacidad o trastornos que se tenga. No se si es poco, mucho o lo necesario.

**C. S: Si tuvieras un hijo con alguna discapacidad... ¿qué tipo de ayudas o apoyos te gustaría que se te ofrecieran (asociaciones, recursos...)?**

M: Bueno si, las asociaciones siempre vienen bien porque te orientan y con la experiencia de los demás también te ayuda a ti pero sobretodo dentro de las aulas estaría muy bien algún profesor de apoyo. Y luego pues el apoyo económico siempre viene bien, sobretodo me gustaría ayudas económicas en las extraescolares donde los niños se muestren tal y como son, ya que en mi opinión les viene muy bien. A nivel escolar pueden tener algún déficit, pero luego a nivel extraescolar sean muy bueno en lo suyo.

**C. S: ¿Crees que cada vez hay mas casos de niños con necesidades educativas especiales? ¿Qué implicaciones tiene esto para la escuela?**

M: No se si hay mas o si se diagnostican de una manera que no se debería, con esto me refiero a los niños con TDAH que a lo mejor no es así, a lo mejor es un niño/a que necesita aprender de otra manera en vez de tomarse una pastillita.

Si que me gustaría incidir en nuevos recursos o métodos, y que la educación no se quede en como era antes sino en ir avanzando e ir renovando la metodología. Mejor instalaciones ... habría que invertir en educación siempre.

**C. S: Cerca de tu entorno, ¿conoces algún caso de alguna familia con hijos con necesidades educativas especiales? ¿Si es que si, me podrías contar un poco sobre el caso?**

M: Un compañero de mi hijo cuando iba al colegio, repitió 2º de primaria y debía tener alguna discapacidad intelectual. En clase no le hacían nada especial, seguía la clase normal ... y gracias a su madre que se implicó mucho en su hijo y su educación, este año ha terminado 6º y le han dado diplomas por mejores notas.