



TRABAJO FIN DE MÁSTER

La percepción comunicativa de padres con hijos que presentan capacidades diferentes escolarizados en las etapas educativas de Infantil y Primaria

AUTORA: ELISABET AYALA PÉREZ

DIRECTOR: ANTONIO MIGUEL BAÑÓN HERNÁNDEZ

MÁSTER EN COMUNICACIÓN SOCIAL 2020-21

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

ITINERANRIO: INVESTIGACIÓN

CONVOCATORIA: JULIO, 2021

*A los especialistas en atención a la
diversidad, sin los cuales no hubiera podido
reunir la información necesaria.*

*A esas familias que se levantan cada día,
incansables y luchadoras.*

RESUMEN

Este trabajo pretende esclarecer si la narrativa de los discursos sanitarios y educativos influye en la asimilación y aceptación favorable del diagnóstico de capacidades diferentes en niños entre tres y doce años por parte de los padres. La comunicación es indispensable para el orden social, el individuo necesita de ella para tomar conciencia y estructurar su realidad. En este sentido, los procesos comunicativos son entendidos como un intercambio, pero también como un choque de intereses cuando el código no es entendible para el receptor. En ese caso, el mensaje no consigue el efecto deseado por el emisor y no hay comunicación completa. Se produce una percepción negativa de la competencia comunicativa o lingüística. En consecuencia, las familias tienden a culpar a un discurso impersonal, con demasiada información ilegible y evitan pensar en las expectativas creadas por la sociedad o por ellos mismo acerca del futuro de sus hijos. Este estudio investiga esta percepción desde tres perspectivas distintas: los médicos, mediante recopilación de publicaciones e investigaciones desde los años 80; la familia, a través de encuestas anónimas y objetivas; y el contexto educativo, con la introducción de actores como los especialista de Pedagogía Terapéutica y orientadores educativos gracias a entrevistas grabadas y transcritas.

PALABRAS CLAVE

Familia y discapacidad; Comunicación de malas noticias; Comunicación entre médicos y padres de hijos con discapacidad.

The perception of the different capacities on the part of parents with children in Special Education in the educational stages of Infant and Primary

ABSTRACT

This work aims to clarify whether the narrative of health and educational discourses influences the assimilation and favourable acceptance of the diagnosis of different capacities in children between three and twelve years old by parents. Communication is essential for the social order, the individual needs it to become aware and structure their reality. In this sense, communicative processes are understood as an exchange, but also as a clash of interests when the code is not understandable to the recipient. In that case, the message does not achieve the effect desired by the sender and there is no complete communication. There is a negative perception of communicative or linguistic competence. Consequently, families tend to blame an impersonal speech, with too much illegible information and avoid thinking about the expectations created by society or by themselves about the future of their children. This study, investigates this perception from three different perspectives: doctors, through a compilation of publications and research since the 1980s; the family, through anonymous and objective surveys; and the educational context, with the introduction of actors such as Therapeutic Pedagogy specialists and educational counsellors thanks to recorded and transcribed interviews.

KEY WORDS

Family and disability; Communication of bad news; Communication between doctors and parents of children with disabilities.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	8
2. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	9
2.1. Cómo vive la familia la noticia	9
2.2. Cómo vive el médico la noticia.....	10
2.3. Programas de formación, manuales y guías	12
2.4. Atención temprana: el primer paso a seguir	15
2.5. La escuela: el siguiente paso para la familia	16
3. FUNDAMENTOS TEÓRICOS	16
3.1. La sociedad: evolución de las capacidades diferentes a lo largo de la historia.....	17
3.2. La familia y el centro de salud: cambios en la comunicación y el discurso.....	19
3.3. La familia y el centro educativo: introducción de nuevos actores	21
4. METODOLOGÍA	24
4.1. Diseño de la investigación.....	24
4.2. Objetivos de la investigación	31
4.3. Participantes	31
4.4. Recogida y análisis de datos cuantitativos	32
4.5. Análisis de los datos cualitativos	38
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	39
6. CONCLUSIÓN	42
7. LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS	45
8. BIBLIOGRAFÍA.....	46
8.1. Libros	46
8.2. Artículos de revistas	47
8.3. Consulta de páginas web.....	52
8.4. Referencias legislativas	53

ANEXO 1. LISTADO DE FIGURAS Y GRÁFICAS.....	54
ANEXO 2. TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA CON LA ESPECIALISTA DE AUDICIÓN Y LENGUAJE.....	55
ANEXO 3. TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA CON LA ESPECIALISTA DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA	60

1. INTRODUCCIÓN

La manera de comunicar es una herramienta fundamental que se usa principalmente en las relaciones sociales; de esta forma, saber cómo funciona y cómo se va adquiriendo hace que el ser humano mejore tanto en su uso como en la utilización de estrategias comunicativas. En el ámbito del discurso sobre salud, enfermedad y capacidades diferentes, esta herramienta es esencial. La primera toma de contacto con el diagnóstico por parte de la familia guiará la forma de asimilar y vivir esa comunicación. Es decir, la identidad con la que los padres asocian el diagnóstico en el momento de la primera noticia influirá en la percepción que tendrán de su hijo a lo largo de su vida. Entonces, ¿qué valor tiene realmente la argumentación y persuasión de la comunicación sobre las capacidades diferentes? Los cambios de actores y agentes con la introducción de las redes sociales en la sociedad, ¿han modificado la percepción de los discursos de las capacidades diferentes?

La noticia de un diagnóstico no es fácil para ningún actor implicado en el proceso; como seres humanos, incluimos experiencias, emociones y miedos en nuestros argumentos y contraargumentos (Roseanbaum, 2004 Harnett, 2009); Y, aunque las competencias lingüísticas de los actores y agentes pueden cambiar, madurar y evolucionar hacia un discurso correcto, la narrativa sigue siendo excluyente. Se piensa, en líneas generales, que las capacidades diferentes repercuten a un bajo porcentaje de la población; sin embargo, según datos de la OMS de 2017, el 15% de la población mundial ha sido diagnosticada con capacidades diferentes. Esto significa que no es un problema de unos pocos; cualquier persona a lo largo de su vida puede sufrir de manera permanente o transitoria una limitación de sus habilidades sensoriales, cognitivas o de movimiento. Incluso la ONU en 2006 afirmó que las capacidades diferentes formaban parte de la diversidad humana. Es decir, no deben ser entendidas como un factor o déficit que perjudica la dignidad humana sino, como una variación del ser humano ligadas al dolor y al deterioro de la calidad de vida (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019).

La esfera pública de la que forman parte también las familias representa el pensamiento colectivo presente y futuro; y es a través del contexto médico conjuntamente con el contexto educativo como estas familias aprenden a percibir las producciones narrativas en relación a las capacidades diferentes. En otras palabras, la comunicación en ambos contextos es una combinación de palabras, experiencias previas y emociones que facilitan actos reflexivos y morales hacia la inclusión social e igualdad de las personas con

capacidades diferentes (Baquero Torres, 2015). Sin embargo, si estos actores y agentes no están bien preparados, las capacidades diferentes serán entendidas desde varios prismas fraccionados donde prevalecerá el ostracismo social, la discriminación y el abandono.

2. ESTADO DE LA CUESTIÓN

De acuerdo con Ancet (2008), los seres humanos somos más de los que somos o pensamos. Una opinión que se debe tener en cuenta en la comunicación médico-familia, sobre todo con aquellos padres que presentan hijos e hijas con capacidades diferentes. Ello se debe a que la comunicación del diagnóstico por parte del médico influirá en el impacto familiar que tendrá, en un primer momento, sobre la percepción de las capacidades diferentes (Hedderly et al., 2003).

2.1. Cómo vive la familia la noticia

Esta etapa crítica para los padres se vive con inquietud debido al miedo al rechazo o a la disminución de oportunidades sociales, laborales y educativas (Torres Velázquez et al., 2008). Como recuerdan Giaconi, Pedrero y San Martín (2017), “en las percepciones que las personas tienen sobre la discapacidad, están implícitos referentes ideológicos y culturales que reproducen y definen la realidad”. La percepción de las capacidades diferentes por parte de los padres tiene que ver en muchas ocasiones con procesos comunicativos tales como el miedo sentido a una posible discriminación de sus hijos, en general, y en entornos escolares, en particular. Posiblemente este miedo sea aún mayor si hablamos de discapacidad intelectual. Y los padres no siempre adoptan una actitud combativa cuando este tipo de comportamientos discriminatorios aparecen (Gómez y Cardona, 2010). Ortega, además, añade el desconocimiento como parte del problema a esa inestabilidad emocional por la que pasan los padres en esas primeras comunicaciones (2006). Y es que cualquier capacidad diferente que limite a un miembro de la familia modificará tanto el contexto social y cultural como el clima familiar.

La familia espera apoyo y consejo sobre cómo ayudar a sus hijos e hijas; sin embargo, en palabras de Hedderly, encuentran un agujero negro (2003). Numerosos estudios han concluido que la familia presenta insatisfacción ante la forma de comunicar del médico, malestar ante el retraso de la noticia (Firth, 1983) o rechazo debido a la falta de empatía

por parte de los profesionales (Joseph Rowntree Foundation, 1995). En 2018, Fominaya realizó un estudio con madres que tenían hijos e hijas con Síndrome de Down acerca de esa primera noticia. Las madres afirmaron que la comunicación fue fría, brusca y tardía.

Cuando los padres hacen memoria de la comunicación del diagnóstico de sus niños recién nacidos o, a veces, mediante la expresión genérica “su hijo tiene problemas”, aluden a un momento traumático. Lillo menciona estas afirmaciones de padres: “Fue como una bomba”, “sentí miedo”, “esto no puede estar sucediendo”, “el lenguaje es tan técnico que no alcanzo a entender qué significa y su real trascendencia”, “salgo con la idea que mi hijo tiene algo grave que no alcanzo a entender”, “salgo sin saber qué hacer y con una información que no logro integrar”, “el médico no tuvo tacto, no me escuchó, no se molestó en saber cómo me sentía” “me dio un pronóstico devastador, que mi hijo no lograría nada y se equivocó”, “no me dio tiempo para preguntar,” “fue espantoso,” “un shock abrumador”, “me sentí aturdido, entumecido” (Lillo, 2014). Tal es la trascendencia de esta fase. Existen familias que no quieren aceptar la realidad y buscan otras opiniones, otros diagnósticos. Estas primeras reacciones ante el diagnóstico están relacionadas con la fase inicial de negación (Esquivel-Herrera, 2015). Esta fase provoca, además, rechazo a los profesionales que diagnosticaron, creando una percepción negativa de la comunicación del diagnóstico (Arellano Torres y Peralta López, 2015). En estos casos, da igual las habilidades comunicativas del profesional o equipo médico; el recuerdo que permanecerá en la familia será perjudicial.

También, se ha observado en la familia un desgaste emocional y frustración ante la noticia por lo que se produce un deterioro de las relaciones afectivo-comunicativas en el sistema familiar. Además, hay que tener en cuenta que la respuesta no siempre es igual ni el proceso de adaptación. Cada familia es diferente. La familia llegará a experimentar cariño y disfrute de sus hijos, pero no olvidarán la discapacidad que presentan (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

2.2. Cómo vive el médico la noticia

Desde otra perspectiva, el proceso de comunicar acerca de una capacidad diferente a los padres sobre un miembro de su familia más inmediata es un proceso nada envidiable para los profesionales de la medicina. Se trata de un desafío personal ya que implica un acompañamiento médico-familia mientras ésta toma decisiones. No es un acto informativo

más, sino un encuentro social trascendente para la familia por lo que el médico se encuentra con sentimientos de inquietud que le hacen sentirse poco preparado para dar esa noticia. Rosenbaum plantea que el sentimiento de responsabilidad hacia sus pacientes y su infortunio, junto a sentimientos no resueltos sobre la muerte y la preocupación por la reacción emocional de los padres y la de ellos mismos, son factores que pueden contribuir a la falta de seguridad y habilidad por parte del médico para enfrentarse a esta tarea (2004).

Algunas familias se quejan de la falta de sensibilidad por parte de los profesionales al dar la noticia. Sin embargo, para los médicos es una lucha entre el miedo a dar falsas esperanzas, el temor a un futuro litigio y la necesidad de capacitación o formación específica (Harnett, 2009). En 2020, la convención de la ONU demostró que hay ejemplos de mensajes positivos que no difieren de una comunicación real y verdadera (United Nations Enable, 2020).

Quizás, debido a estos temores, los profesionales, en ocasiones, adoptan una actitud distante y de superioridad. Quine y Pahl observaron que los médicos entrevistados en su estudio retenían información, realizaban comentarios descuidados y existía falta de compasión; aun así, ellos se justificaban diciendo que habían dado plena y adecuada información; eran los padres quienes no querían aceptar la verdad. Los padres se encontraban enojados y resentidos; por eso, la percepción de la comunicación era negativa. Hay que tener en cuenta que el retraso y la incertidumbre es un efecto duradero en la relación médico-familia (2008). En 1992, Sloper y Turner demostraron que la clase social de la familia y la gravedad del diagnóstico del niño influyen en la divulgación práctica del médico. Y en 1993, los mismos autores demostraron la existencia de pediatras influenciados por esos mismos prejuicios (Davies et al., 2003). En Hong Kong, Antonak reafirmó esas conclusiones cuando resaltó los prejuicios y estereotipos que se tenía hacia las “capacidades diferentes” en ese país. Aunque los factores que influían en esas actitudes, en ese caso, no se pudieron aclarar, Antonak propuso la modificación del plan de estudios de la formación actual y mejorar la calidad de los servicios para desarrollar actitudes más favorables (1981). Olson & Zanna pudieron aclarar esos factores en 1993 al señalar que los conceptos de rehabilitación y derechos civiles para personas con capacidades diferentes han sido importados de otros países, y todavía son nuevos para el público chino (1993). Y en 2008, Au y Man añadieron la variable de conocimiento y contacto a esos factores. Los profesionales que participaron en el estudio tenían actitudes más favorables que los estudiantes encuestados, debido a un mayor contacto y un conocimiento más autoevaluado

sobre personas con capacidades diferentes y un mayor nivel educativo (2008).

A raíz de esos hallazgos, se hace necesario, tal y como señaló Bascuñán, que los profesionales de la medicina fomenten el autoconocimiento y autocuidado (2013). Esta premisa será tan importante como los entrenamientos reiterados: estimulación de estrategias lingüísticas relacionadas con una comunicación honesta, clara, sencilla y con confianza; actividades grupales de trabajo a base de casos clínicos; interpretación de roles médico-paciente-familia y aprender a manejar sus propias emociones (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Para que exista una comunicación óptima, los profesionales deben desarrollar habilidades adecuadas y saludables que le ayuden a enfrentarse a esa primera noticia (Padilla et al., 2014). Es más, según Gayton & Walker en 1974, la insatisfacción en la comunicación no es inevitable. Y Korsch, en 1968, ya anunciaba la importancia de la interacción médico-paciente/familia para una percepción positiva de la comunicación acerca del diagnóstico. Sin embargo, la comunicación de las capacidades diferentes es una responsabilidad para el médico, para la que no está preparado. Las capacidades diferentes deben entenderse como un problema de salud; así, es importante la persona que lo anuncia, el momento y la forma de comunicarlo y, por último, la reacción, el apoyo y seguimiento a la familia. Al no tener esta consideración, la noticia puede generar consecuencias devastadoras para la familia, el médico y el equipo médico que posteriormente trabajará con el niño y la familia (Lillo, 2004).

2.3. Programas de formación, manuales y guías

Numerosos trabajos defienden la importancia de realizar programas de formación, de diferente duración (Fallowfield y Jenkins, 2004). Estos programas están orientados a trabajar la importancia del lugar donde se ha de dar la noticia, y a ayudar a reducir la negación de las emociones y la neutralidad afectiva (Jacobs, 1978). Gardwick propone una formación que tenga como objetivo facilitar la gestión familiar justificando el diagnóstico con sensibilidad y precisión para informar a la familia. Este programa consta de cuatro pasos: planificar el entorno, evaluar el contexto cultural de la familia, elegir estrategias adecuadas y que mejor se adapten a cada caso y evaluar la comprensión de la familia en relación a esa información o noticia (1995). Es importante adquirir herramientas para leer y explorar señales no verbales, reduciendo al mismo tiempo el distanciamiento en la

comunicación (Heaven et al., 2006). Hay que ser conscientes de que es posible entrenar habilidades narrativas para revelar información con comprensión, simpatía y compañía (Sloper y Tuner, 2008). O la capacitación con respecto a aspectos físicos, intelectuales y discapacidades sensoriales (Harnett et al., 2013). Harnett, además, incorpora claves a esa comunicación: respeto a la familia y al niño, sensibilidad y empatía, información cercana, apropiada, mensaje positivo y esperanzador pero realista, trabajo en equipo, y, por último, comunicación preparada y planificada (Lillo, 2014). Por desgracia, las estrategias de capacitación a los profesionales no son obligatorias en su formación. Y dar esa primera noticia debería formar parte transversal de la formación médica (Ponte Mittelburnn et al., 2012).

Un ejemplo de la mejora que provoca la realización de esos programas de formación es el estudio que Pearson realizó en 1999. Pearson quiso evaluar la satisfacción de un grupo de familias que tuvieron hijos con capacidades diferentes diagnosticados en tiempos diferentes; por un lado, hace diez o quince años y, por otro lado, hace cinco años. Los resultados determinaron que el grupo más joven fue más positivo sobre los servicios que recibieron. Se encontraban más satisfechos sobre la información, el estilo y el lugar de divulgación por parte de los profesionales médicos. Sintieron, además, que el lenguaje utilizado era comprensivo a sus necesidades. Incluso padres que sintieron que no les habían informado lo suficientemente pronto, pero se les dieron razones justificables por las demoras se sintieron más satisfechos con el servicio recibido. Estas razones incluyeron la necesidad de derivar a especialistas o aguardar los resultados de las pruebas. La mayoría de los padres de ambos grupos sospecharon que algo andaba mal con su hijo antes de que se hiciera un diagnóstico. Esto indica un posible papel de los padres en el proceso de diagnóstico y sugiere que proteger a los padres en esta etapa podría ser contraproducente. Para que una comunicación sea vista de manera positiva para la familia, se recomienda decir la verdad en cada consulta a los familiares (Guerra et al., 2011).

Otro ejemplo de mejora en las habilidades de comunicación gracias a los programas de formación, se encuentra en Melbourne. Heaven demostró el cambio de opinión de pacientes y familias en la satisfacción comunicativa después de que su médico participara en una breve intervención educativa (2006). Surgen entonces evidencias de que las intervenciones pueden efectuar cambios positivos en la interacción médico-paciente o médico-familia mejorando los resultados de salud (Griffin, 2004). Y esas habilidades comunicativas positivas se relacionan a su vez con la percepción que los pacientes y/o la

familia tienen sobre la competencia médica (Kim et al., 2004; Trumble et al., 2006).

En la comunicación se debe prestar especial atención a la forma y al contenido. Sobre todo en el tiempo que se dedica a la evaluación previa del diagnóstico ya que es considerado el periodo donde más problemas de comunicación ocurren (Quine y Pahl, 2008). Por tanto, el mensaje es visto como un aspecto importante de la comunicación adecuada con las familias en el momento del diagnóstico de su hijo con capacidades diferentes (Harnett et al., 2009; Ormond et al., 2003). De esta manera surgen, además de programas de formación, los manuales de comunicación. La Universidad Carlos III de Madrid diseñó en 1997 un manual mediante el cual ofrecen las siguientes claves para mejorar la comunicación al dar noticias al paciente: perder el miedo a hablar desde una perspectiva emocional; dejar que el paciente lleve la iniciativa; respetar los derechos del paciente; transmitir esperanza sin engaños; no negar o desoír la expresión de emociones y su impacto; evitar frases que no consuelen; escucha activa; empatía y ser creíble (Ramírez-Ibáñez y Ramírez-de la Roche, 2015).

Más actual, tenemos la guía de información a familias realizada por la Federación Nacional de Organismos Voluntarios en colaboración con familias con niños con discapacidad y profesionales de toda la comunidad, hospitales y entornos de servicios para discapacitados. Este manual surge como respuesta a esos padres que declaraban una comunicación fría e insensible y la utilización de entornos inapropiados. Incluido la ayuda a esos médicos que sentían falta de capacitación y la necesidad de una guía clara disponible. La guía hace referencia a tres etapas para un posible diagnóstico: durante el embarazo, al nacer o un diagnóstico que evolucione con el tiempo. Y especifica una serie de claves para un proceso de información adecuado y positivo: 1. Entorno / ubicación privada y las personas presentes en la divulgación, es decir, comunicar a los dos padres a la vez. 2. Comunicación cercana y sensible. 3. Información real, esperanzadora; sin ocultar nada y apoyo. Además de dar tiempo a posibles preguntas. 4. Cultura e idioma. 5. Capacitación, educación y apoyo para profesionales. 6. Organización y planificación. 7. Remisión y 8. Difusión (National Federation Publications, 2007).

Las familias necesitan, además de una comunicación donde ellos formen parte de la solución y no viéndose como sujetos pasivos, un seguimiento posterior o tiempo para que procesen la noticia y puedan preguntar dudas posteriores. Los padres solicitan una comunicación sostenida y de apoyo, como por ejemplo, información sobre recursos comunitarios disponibles (ProQuest, 1988). Milner sugirió la creación de un equipo de

desarrollo infantil de manera positiva para una relación entre la familia y el médico o equipo médico. Este equipo ayudaría en la consulta inicial de la familia, la comunicación e información adicional y la realización de un seguimiento y velaría, en particular, el respeto de los derechos de la familia a estar informados (1996). Además, Rahi señaló con su estudio en Reino Unido que la creación de un Equipo de Enlace ayudaba a esa comunicación favorable médico-familia. El modelo de equipo debería mantener una estructura específica con roles especializados que variarían en función de las familias, contextos o entornos (2004). Y es que hay que tener en cuenta que no todas las familias reaccionan de la misma manera.

Una de las reacciones más comunes después de la negación es el enfado hacia los profesionales médicos. Baird se sorprendió en su estudio del alto número de litigios de familias al hospital con hijos con capacidades diferentes que nacieron ahí. La familia reivindicaba más información ya que sentían que le habían ocultado parte de ella. Incluso cuando no se puede dar un diagnóstico firme, los padres pueden aceptar esas razones siempre que se mantengan informados. Además, mencionaron la necesidad de un folleto sobre beneficios. Un folleto con información escrita (2000). Hay que tener en cuenta que una buena práctica divulgativa evita mucha angustia para los padres, fomenta las buenas relaciones entre padres y profesionales, facilita el proceso de apego y el cuidado temprano del niño y, cuando se incorporan los servicios de apoyo familiar durante los primeros años, además la familia reduce niveles de ansiedad y estrés. Por tanto, no se puede dejar a la improvisación individual el dar la noticia. Hay suficiente información para realizar una adecuada formación profesional que permita a los médicos orientar sobre los procedimientos prácticos y sobre el asesoramiento basándose en la comprensión de la reacción de los padres a la noticia (Pearson, 2012).

2.4. Atención temprana: el primer paso a seguir

Una buena información facilita que la familia pueda llegar a tener una mejor comprensión y asimilación de la realidad de su hijo y pueda adecuar su entorno a las necesidades y posibilidades físicas, mentales y sociales de su hijo (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana & Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). La información a los padres, pero también, la forma y el modo que se transmita, es parte primordial de la actuación de la atención temprana (Romero, 2005).

El contexto en el que se produce la quiebra de las expectativas de tener un hijo “maravilloso” y cambiarlo, en poco tiempo, en temores de muerte o capacidades diferentes, en un entorno desconocido y agresivo, es algo que se debe tener muy en cuenta en el momento de informar a los padres. Se aconseja, pues, informar a ambos padres juntos, después de que hayan pasado tiempo con su hijo, en un lugar tranquilo, en el que estarán sentados tanto ellos como el médico para que se sientan entre iguales y dándoles la sensación de serenidad. Se les debe ofrecer toda la información requerida pero ajustada a sus capacidades de asimilación. El mensaje no será catastrófico y la información deberá darse de manera progresiva, según vayan asimilándola (Romero, 2005). Además, después se les permitirá permanecer en ese lugar tranquilo sin el médico para que puedan reaccionar de manera privada (Mittler y Mittler, 1994).

2.5. La escuela: el siguiente paso para la familia

La escuela, por su parte, también puede participar no solo para que la percepción de ese diagnóstico sea el adecuado por parte de profesorado y alumnado, sino también para que las familias implicadas en la dinámica escolar también participen de esa misma mirada normalizadora e inclusiva, ya sea como padres con niños con capacidades diferentes, ya como padres con niños sin capacidades diferentes. Conseguir esta percepción colectiva ha de ser un objetivo fundamental de la educación y el desarrollo de actividades y campañas, dentro y fuera del aula, sería de gran ayuda. No olvidemos que los padres también pueden ser muy influenciados a la hora de conformarse una imagen de sus propios hijos a través de los agentes escolares, comenzando por el profesorado, que no siempre muestra actitudes positivas hacia sus alumnos con capacidades diferentes (López, Arellano y Gaeta, 2015).

3. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

El lenguaje que usamos puede llegar a confundir e incluso herir; y, a menudo, se ha hecho referencia a personas con capacidades diferentes de manera peyorativa, con intención de degradarlas, ya sea por motivos de ignorancia, falta de información o miedo (Padilla-Muñoz, 2010). El concepto ha ido construyéndose desde la época romana e incluso anterior, hasta nuestros días, evidenciándose un gran cambio de pensamiento al igual que de concepto, desde una percepción estrecha y limitada hacia otra más amplia construida

social y discursivamente. Ello se debe entre otras cosas a los valores que la sociedad ha fomentado en cada momento de la historia.

El concepto de capacidades diferentes ha sido debatido ampliamente dando lugar a diferentes modelos teóricos que intentan explicarlo. Un modelo es un esquema teórico que la sociedad utiliza para explicar el concepto usando como referencia sistemas abstractos y elementos de contextualización y representación (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019). Sin embargo, en este trabajo se ha tomado como referencia aquel que promociona en su definición el sentido positivo, inclusivo y de igualdad. Así, el término *capacidades diferentes* hace referencia a aquel individuo que presenta durante un momento de su vida o a lo largo de toda ella una limitación, pérdida o disminución de sus capacidades físicas, intelectuales o sensoriales para realizar una actividad con naturalidad. Aún así, se debe dejar de manifiesto que dicho concepto presenta una idea amplia y en continua evolución.

3.1. La sociedad: evolución de las capacidades diferentes a lo largo de la historia

Las capacidades diferentes han existido desde tiempos remotos. En la antigua Grecia, una época regida por la fuerza física, paralelamente a la simetría como canon de belleza y la oratoria como signo de inteligencia, las personas con capacidades diferentes eran sacrificadas al considerarse inservibles o un castigo divino. El infanticidio era una práctica normalizada cuando se observaban diferencias físicas e intelectuales en los niños. La belleza y floreciente civilización debía protegerse; por ello, tenían que deshacerse de ellos. Si no eran capaces de sobrevivir ante las exigencias sociales establecidas, no merecían vivir. Durante la Edad Media, prevaleció la creencia de que estas personas estaban relacionadas con el mal, el demonio los había poseído y corrompido. Era deber de la iglesia, en sustitución del médico, tratar con ellas, en su caso apartándolas y escondiéndolas de la sociedad. El cristianismo dominaba el mundo, un mundo violento donde las personas diferentes sólo podían ganarse la vida exhibiéndose como fenómenos para diversión de unos pocos. La sociedad promovía la ausencia de derechos al considerarlos incapaces de cuidar de sí mismo. Y aunque empezaron a surgir sanatorios, instituciones o fortalezas donde se cuidaba a las personas con capacidades diferentes, el hacer común era el olvido, el rechazo y el temor. En los siguientes siglos, a pesar de aumentar la población instruida, se siguió pensando en el castigo divino o la posesión. Las

capacidades diferentes sólo aparecían en un pequeño porcentaje de la población y se encontraban en contextos socioculturales bajos o barrios pobres muy alejados de sociedades cultas e íntegras (Padilla-Muñoz, 2010).

Sin embargo, en la historia de las capacidades diferentes existe un punto y aparte después, paradójicamente, de las dos guerras mundiales. Los enfrentamientos bélicos provocaron cierta conciencia en la población mundial acerca de las capacidades diferentes. La sociedad tuvo que enfrentarse a esas diferencias en sus propios barrios, la población con alguna limitación física, intelectual o sensorial se multiplicó. Y cuando la sociedad puso cara y nombre a esas personas, se solidarizó (Padilla-Muñoz, 2010). Se unió por la necesidad de cambiar actitudes, pensamientos y comportamientos que excluían y estigmatizaban a las personas con capacidades diferentes (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019). Por otro lado, los discursos de salud y enfermedad se modificaron. Las experiencias laborales de los médicos crearon diferentes modelos mentales asociados al por qué y qué hacer con ellos. El contexto médico empezó a pedir estudios, formación y guía que orientara en la nueva realidad de su trabajo. Aunque su discurso aún implicaba que las capacidades diferentes eran una enfermedad del individuo, similar a tener un cuerpo defectuoso y, por tanto, relegados a cualquier expectativa. En ese contexto, las familias unieron sus voces, y la sociedad aprobó leyes que favorecieron los derechos de las personas con capacidades diferentes (Padilla-Muñoz, 2010).

Entonces, ¿qué ha provocado, en la actualidad, la nueva percepción que se tiene de las personas con capacidades diferentes? ¿O no ha cambiado? La construcción de este término ha dependido siempre del momento histórico en el que nos situemos. Sin embargo, la modificación del concepto de salud y enfermedad, así como la introducción de nueva legislación ayudaron a la visión más inclusiva que la sociedad tiene hoy en día de las capacidades diferentes. Tampoco hay que olvidar el papel que las fundaciones, organizaciones y asociaciones han tenido a través de las redes sociales visibilizando y humanizando las capacidades diferentes como por ejemplo, *Porque ¿quién es perfecto?* en 2004 promovida por la ONG Suiza Pro Infirmis con el objetivo de dar visibilidad a las personas con capacidades diferentes derivadas de problemas con la movilidad (Javier Diez, 2014, 4m28s). O la campaña *Los invisibles* de 2018, promovida por la Fundación ONCE con el fin de mostrar los problemas más habituales de las personas con capacidades diferentes cuando entran al mercado laboral (Fundación ONCE, 2018, 2m). Todos los movimientos sociales a favor de las capacidades diferentes tenían el mismo objetivo:

popularizar el concepto. Puede que tanto su definición como su explicación dependieran del momento, de la edad y del lugar. Sin embargo, tres palabras se han repetido constantemente: inclusión, diversidad y visibilidad (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019).

Las capacidades diferentes son un concepto amplio y en constante cambio. Se trata, pues, de una construcción lingüística con la que se pretende no comparar la funcionalidad con la normalidad. La idea es atribuir las capacidades diferentes a la sociedad en lugar de al individuo. Las personas diagnosticadas con alguna limitación física, cognitiva o sensorial tienen capacidades, aunque no sean suficientes para los estándares sociales. Como resultado de esas demandas se abre una brecha. En este sentido, las capacidades diferentes no sólo son entendidas en relación al cuerpo sino también a las barreras sociales impuestas (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019). Así, teniendo en cuenta las palabras de Harlan Hahn (1993), la sociedad ha fracasado en el intento de crear un entorno que responda a las necesidades y aspiraciones de las personas con capacidades diferentes. La sociedad es quien tiene la obligación de adaptarse a las demandas de las capacidades diferentes, no el individuo diagnosticado.

Una de las demandas, o la más importante, desde que han surgido nuevos actores conjuntamente con nuevos canales de visibilización a nivel mundial es ampliar la identidad de las personas con capacidades diferentes. Desde el primer momento de vida, el individuo es etiquetado. Una etiqueta que restringe y difumina la identidad tanto del recién nacido como de su familia. Una identidad dada por la sociedad que ha estado marcada, además, por prejuicios y estereotipos culturales negativos. En otras palabras, una etiqueta que viene dada por un discurso narrativo caritativo, de enfermedad y de exclusión. Un discurso, además, elaborado y difundido por actores que tienen la responsabilidad de informar con el menor impacto psicológico a la familia. Y, sin embargo, han formado parte, como miembros de la sociedad, en la formación de esas etiquetas restrictivas y de vulneración de los derechos humanos (Baquero Torres, 2015).

3.2. La familia y el centro de salud: cambios en la comunicación y el discurso

Cuando en la familia nace un miembro con capacidades diferentes, estos se ven obligados a construir una nueva identidad como familia. El modo de gestionar y el proceso que realizan para crear su nueva identidad son similares a un proceso de recuperación. La

noticia de que un hijo presenta capacidades diferentes es entendida como una pérdida de las expectativas que tenían sobre el futuro de su hijo. Además, es un proceso de perdón hacia ellos mismo, ya que el sentimiento de culpa y fracaso como padres es una de las primeras emociones que les inundan (Ponte Mittelbrunn et al., 2012).

Uno de los principales actores que intervienen en la comunicación con las familias en los primeros meses de vida de sus hijos son los médicos. La comunicación narrativa de estos actores ha estado sustentada por una base negativa. Las capacidades diferentes son un problema del individuo, entendidas además como un defecto que debe ser curado o buscar la mayor normalidad posible. Por lo tanto, los pacientes se describen clínicamente, son deshumanizados; en otras palabras, ofrecen una etiqueta por explicación (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019). Debido a este tipo de modelo discursivo, estudios realizados en la década de los 80 y 90 en relación a la comunicación de esa noticia, concluyen el descontento de la familia, incluso el rechazo a ese diagnóstico (Firth 1983; Joseph Rowntree Foundation 1995; Lillo 2014).

Surge entonces la necesidad, por parte del personal médico, de ampliar su formación (Antonak 1981; Heaven et al., 2006; Harnett et al., 2009; Fominaya 2018). Ya no sirve el discurso sin sentimientos e imparcial; los médicos debían reducir su actitud distante al mismo tiempo que comunicaban sin dar falsas esperanzas (Quine y Pahl, 2008). Sin embargo, estos actores también sufrían al dar la noticia a la familia ya que es un proceso que implicaba acompañamiento más allá del discurso (Rosenbaum, 2004). Debido a este hecho, tras el estudio de Quine y Pahl en 2008, se aconsejó que esa primera noticia al igual que el acompañamiento posterior fuera realizado por la figura del pediatra. Ellos serían los responsables de trasladar, a través de una narrativa más humanista, la noticia a la familia. Estos presentaban una competencia comunicativa más altruista y empática. Los pediatras tienen más experiencia en el trato con familias preocupadas por sus hijos, han aprendido, a través de la experiencia, a suavizar y utilizar terminología menos técnica y más adaptada a familias pertenecientes a distintos contextos socioculturales.

El objetivo de la sanidad pública ante el dictamen de capacidades diferentes es el diagnóstico y tratamiento precoz. Debido a este hecho, han surgido programas preventivo-asistenciales orientados a la detección precoz, diagnóstico y tratamiento temprano, tanto como al seguimiento de los casos. Estos programas tienen la ventaja de establecer una planificación de recursos, coordinación y evaluación de los resultados con el fin de mejorar en su actuación (Rahi, 2005). Sin embargo, no existe un único protocolo, ya que, en

función del tipo de capacidad diferente que se presente, las necesidades y demandas son distintas. De manera general, estos protocolos incluyen personal de Pediatría de la Unidad de Neuropediatría, Médico de Familia, Profesionales de Centros de Atención Temprana, Enfermería, Psicología y Centros de Educación Infantil y Primaria. Los protocolos de detección son llevados a cabo en hospitales o centro de salud, el colegio y también, en los centros de servicios sociales comunitarios. En ellos, se utiliza entrevistas, la observación directa, visitas a domicilio, anamnesis y escalas de valoración de desarrollo. Estas técnicas de recogida de datos son el inicio para las familias ya que a partir de ese momento se ponen a su disposición profesionales públicos que les ayudan contactándolos con asociaciones y fundaciones relacionadas con el diagnóstico. A sus hijos, por su parte, se les enseñan estrategias, destrezas y habilidades para desarrollar el máximo de sus potencialidades (Tubío Pons et al., 2009).

Las asociaciones y fundaciones se han ido consolidando como uno de los medios de comunicación sobre la salud y la enfermedad mejor valorados por las familias. En ellos encuentran un discurso de iguales que pueden dar respuesta a dudas e inquietudes. Las familias no tienen miedo de preguntar porque desde el inicio se ha establecido una relación positiva; no se siente juzgados. El debate social de estos mesoactores convierte en protagonistas de sus discursos al diagnóstico, la familia y las asociaciones. Sus actos narrativos presentan como base u objetivo final la visibilización y sensibilización en la sociedad. Promueven que la sociedad escuche la voz de las personas con capacidades diferentes. En la década de los 80 y 90 consiguieron modificar el discurso hacia la inclusión provocando que los gobiernos introdujeran leyes que defendían sus derechos (Padilla-Muñoz, 2010). De acuerdo con el realismo pragmático cuando algo es necesario se vuelve ley. Y, en este caso, las familias se valieron de esas leyes para reivindicar un sitio en la sociedad.

3.3. La familia y el centro educativo: introducción de nuevos actores

La escuela, como mesoactor principal en la formación de las siguientes generaciones, debe fomentar una narrativa inclusiva que valore el respeto a la diversidad y a los derechos humanos de todo su alumnado (Baquero Torres, 2015). Los centros educativos tienen el deber de asumir el desafío de formar ciudadanos educados, con la capacidad de codificar, comprender y emitir juicios de valor. La escuela, puede además, hacer revisiones

colectivas sobre las producciones narrativas excluyentes. Es, también, una de las esferas públicas que más influye y da significado al individuo al crear un contrato cultural a partir de la comunicación.

En la década de los 80, la institución educativa respondió a las demandas de la sociedad creando las primeras aulas para niños con capacidades diferentes en Europa. Maestros, psicólogos y directores preocupados por los problemas prácticos que se planteaban en las aulas apostaron por el derecho a la educación con independencia de las particularidades de su alumnado. Con la llegada del siglo XX, la Educación Especial alcanza notoriedad y relevancia en el sistema educativo. Sin embargo, el discurso narrativo que promovían, separaba al alumnado por su nivel de inteligencia creando una línea divisoria entre individuos normales y no normales. Este modelo de pensamiento narrativo llevó en la década de los 90 a la colaboración entre médicos, juristas y educadores fomentando congresos, publicaciones y revistas. Un impulso lleno de polémica y que hoy en día es entendido como un movimiento discriminatorio, de segregación y aislamiento social. No obstante, en su momento supuso un gran impulso para la atención a la diversidad. De manera paralela, en ese mismo tiempo se recorre otra tendencia que se centra en la atención y asistencia específica de aquellas personas que por sus propias características lo necesitan. Se utilizaba un discurso donde el individuo con capacidades diferentes es una persona distinta que demanda una clase específica de escuelas, leyes o empleos. Se trató de un discurso que promovía los principios de normalización e integración. Todo ser humano tenía derecho a una educación (Vergara-Ciordia, 2010). Y los fines generales de la educación debían ser los mismos para toda la sociedad. La escuela pretende, a partir de esa nueva percepción de la educación, poner a disposición de todo su alumnado recursos y ayudas pedagógicas establecidas a través de las leyes (Ley General de Educación, 1970). Un modelo pedagógico centrado en proporcionar las ayudas necesarias en lugar de etiquetar y marginar. En el siglo XXI, el modelo narrativo educativo es la inclusión. El objetivo del sistema educativo es identificar y responder las necesidades de su alumnado, principalmente aquellas características de la exclusión social. El objetivo es crear contextos de enseñanza-aprendizaje seguros, inclusivos y eficaces para todos (UNESCO, 2017).

La lucha de las familias para la mejora de la calidad educativa, junto con el reclamo de la sociedad por una actuación conjunta, integró nuevos actores al contexto de las capacidades diferentes: maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica, maestros especialistas en Audición y Lenguaje y, por último, orientadores educativos. Estos nuevos integrantes se

convirtieron en los responsables de modificar el discurso educativo. Con cada nueva reforma del sistema educativo, estos profesionales adquirirían mayor protagonismo y la influencia selectiva de la sociedad les otorgó el papel de líderes de opinión permitiendo que pudieran influir en la narrativa.

Con la promesa de un currículum común en el que todo el alumnado desarrollase el máximo de sus potencialidades, los especialistas de Pedagogía Terapéutica se convirtieron en colaboradores necesarios del sistema educativo. Unos especialistas que trabajan con alumnado que presenta dificultades sociales, cognitivas o de comportamiento, adaptando y modificando el currículum en función de las necesidades que se presentan. La nueva narrativa de la escuela afirma que cualquier alumno tendrá o se encontrará en situaciones donde requerirá una atención más personalizada y específica. Esta manera natural de enfocar las capacidades diferentes enseña a la familia una filosofía inclusiva y, además, promueve en la sociedad un ambiente estable desde el punto de vista emocional y social (Salas Labayen, 2016).

También, en el discurso de la escuela inclusiva de la década de los 90 se forman especialistas orientados a trabajar específicamente el lenguaje. Educar y cultivar un pensamiento narrativo enriquecido con experiencias propias y ajenas con el fin de desarrollar una narrativa de integración donde los individuos sean valorados y etiquetados por sus cualidades. Es el papel del especialista de audición y lenguaje, un actor que se dedica a prevenir los problemas del lenguaje, a potenciar las capacidades comunicativo-lingüísticas y a solucionar problemas específicos de lenguaje y comunicación en un centro educativo.

Los sistemas educativos inclusivos suponen la eliminación de barreras sociales, culturales económicas e institucionales. Y la orientación educativa es una de las claves que puede influir y contribuir a ese discurso inclusivo (Martin y Solé, 2011). Tras la promulgación de la LOGSE en 1990, la orientación educativa promueve un modelo de consulta, una intervención directa e indirecta. Un carácter preventivo enfocado en la planificación, evaluación y apertura de recursos en base a unas exigencias o demandas concretas. En este sentido, la orientación educativa es entendida como un proceso de ayuda en la prevención y desarrollo personal y social del alumnado que se realiza en coordinación con los distintos agentes educativas y sociales (Boza et al., 2005). La orientación educativa engloba aspectos muy diversos; por ello, describir las funciones de estos actores constituye un constante debate y motivo de controversia (Domingo Segovia et al., 2014). Por suerte, para

la consecución de una narrativa inclusiva y normalizada de las capacidades diferentes, estos actores son valorados y conocidos no sólo para ayuda del alumnado sino también en el asesoramiento de la totalidad de la comunidad educativa.

Por otro lado, de la misma manera que el contexto sanitario reconoció la importancia de los protocolos para la detección y tratamiento precoz de las capacidades diferentes, el sistema educativo propuso a través de normativas, protocolos y estrategias, una serie de medidas educativas específicas que favorecieran el máximo desarrollo intelectual y social de su alumnado. En Andalucía concretamente, el protocolo para la detección de necesidades específicas de apoyo educativo fue modificado por medio de unas Instrucciones en 2017; en ellas, se afirma que el profesorado debe observar y registrar información específica durante tres meses antes de que la orientadora educativa realice la correspondiente evaluación psicopedagógica. Entonces, la orientadora con la ayuda de pruebas estandarizadas (WISC V, CELF 5, EFEN, Registro Fonológico Inducido, etc.) considera si el alumnado presenta determinadas dificultades y establece las medidas que, a su juicio, favorecerá el desarrollo cognitivo y social del alumnado. Estas medidas se proponen con el fin de que el alumnado consiga la máxima integración posible en la sociedad. Durante el tiempo que se está llevando a cabo el protocolo, la orientadora mantiene diversas entrevistas con la familia con el fin de explicar que no se le está poniendo una etiqueta a su hijo, sino que se busca proporcionar estrategias y recursos para atender sus necesidades (Instrucciones de 8 de marzo de 2017). En ese sentido, el discurso mantiene la creencia de que las capacidades diferentes son parte de la diversidad humana.

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño de la investigación

Con el fin de realizar una exposición coherente y válida de este trabajo se puso en marcha diferentes estrategias metodológicas que, a su vez, fueron puestas en práctica con distintos instrumentos de recogida de información. Toda investigación debe empezar por una revisión bibliográfica, una búsqueda a través de diferentes épocas y momentos que permitía conocer el grado de interés que la sociedad ha tenido y tiene, en este caso, de las capacidades diferentes. Un instrumento metodológico influido favorablemente por Internet permitiendo el acceso a información antes poco probable de conseguir si el investigador no

conocía el campo de la investigación. Un enfoque cuantitativo, como segundo paso, proporcionó no sólo una muestra de estudio más amplia, también información rápida y objetiva. Una información con base estadística que ayudó a demostrar si el discurso narrativo acerca de las capacidades diferentes sigue siendo excluyente o por el contrario ha evolucionado. Sin embargo, debido a la poca flexibilidad de los datos obtenidos hasta ese momento y la poca interpretación que proporcionaban, se hizo necesario la utilización de un enfoque cualitativo. Un análisis subjetivo que permitió una comprensión más detallada de la narrativa de actores implicados. De este modo, se creyó que la elección de una metodología mixta fue el mejor paso para la investigación realizada. De manera más detallada, el diseño metodológico consistió en las siguientes fases:

- Fase inicial: incluyó una etapa de revisión, otra de reflexión y una última de diseño. La etapa de revisión se realizó con el fin de ampliar el conocimiento acerca de los discursos sobre enfermedad y salud, junto al conocimiento de la evolución de la comunicación y el modelo narrativo que la sociedad, actores y mesoactores han pronunciado sobre el tema de las capacidades diferentes ayudando a construir tanto el estado de la cuestión como la fundamentación teórica. Esta revisión bibliográfica proporcionó datos significativos acerca de las líneas de estudios desde la década de los 80 cuando el discurso narrativo estaba empezando a buscar la normalización e integración. En la etapa de diseño se buscó una adecuada toma de decisión en cuanto a los participantes e instrumentos de recogida de información en la fase de trabajo. Y la etapa reflexiva consistió en decidir qué objetivos se buscaban con esta investigación teniendo en cuenta experiencias y expectativas previas. Esta fase inicial se realizó a través de las herramientas de búsqueda bibliográfica accesibles a través de Internet, uno de los instrumentos que permitió el acceso a múltiples trabajos originarios de diferentes contextos históricos y culturales. Para ello se consultó palabras clave (discapacidad en la familia, comunicación entre médicos y padres con hijos con discapacidad, la familia y la discapacidad, percepción comunicativa de padres con hijos con discapacidad, la primera noticia, enfermedad y salud, la escuela inclusiva, discapacidad y discurso...) a través de *Google Académico*, *Repositorio UAL*, *Dialnet* o *Indaga*. Se utilizó tanto libros como artículos

de revistas científicas y páginas web recogiendo estudios desde la década de los 80 cuando surgen las primeras inquietudes en el ámbito sanitario por modificar, cambiar y evolucionar su concepción y discursos de las capacidades diferentes (Padilla-Muños, 2008) hasta nuestros días con el estudio de Pérez Dalmeda y Chhabra (2019) acerca del concepto de capacidades diferentes explicadas en términos de modelos o esquemas teóricos.

- Fase de trabajo: esta fase engloba una etapa cuantitativa y otra etapa cualitativa. La etapa cuantitativa se resolvió con una encuesta. La decisión de realizar una encuesta fue porque es un procedimiento de investigación rápido y eficaz. Quizás, es el procedimiento sociológico de investigación más importante y el más empleado. El documento debía recoger de manera organizada información que respondiera de manera fiable a los objetivos planteados en este estudio. En una fase inicial, se tuvo en cuenta la muestra de estudio. Se pretendió hacer una selección de actores que convivieran diariamente con personas diagnosticadas. En consecuencia, la población diana fueron padres con hijos diagnosticados con capacidades diferentes entre edades de tres a doce años y maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica, trabajadores de centros educativos públicos de Educación Infantil y Primaria. En esta fase de la investigación se resolvió eliminar de la muestra de estudio a médicos y asociaciones ya que el contacto con las familias no es genérico. Debido a malas experiencias o por razones externas, no todas las familias forman parte de alguna asociación o visitan al médico con regularidad. La siguiente decisión fue el contexto geográfico donde se llevaría a cabo el sondeo, lo mismo que el número de población objeto de estudio. Se decantó por el municipio de El Ejido. Este es un municipio dedicado principalmente a los invernaderos, con un alto índice de población inmigrante (de procedencia rumana y marroquí) estructurada en guetos por lo que apenas existe interrelación cultural con la población local de la zona. Ellos, además, presentan dificultades con el idioma, inclusive un bajo nivel de preocupación por la educación de sus hijos. Sin embargo, la variable del idioma se dejó fuera de la investigación por motivos de malentendidos con la muestra de

estudio. Teniendo esto en cuenta, el diseño final de la encuesta tuvo una extensión corta, unas doce preguntas simples y breves; se usó una pregunta filtro para conseguir mejor información al separar los dos grupos de actores, junto con preguntas cerradas sin palabras ambiguas o que llevarán a error. Con este tipo de formato definitivo de la encuesta se pretendió asegurar el mayor número posible de participantes. La encuesta estaba orientada en conocer, por un lado, el grado de satisfacción de los padres sobre la comunicación en el ámbito sanitario, y si ello provocaba o no, tanto el cambio de médico como la asistencia regular a los centros sanitarios por motivo de sus hijos (Arellano y Peralta, 2015). Por otro lado, relacionado con la percepción comunicativa de los maestros especialista de Pedagogía Terapéutica con la familia; si la asimilación o no del diagnóstico modificaba el código lingüístico y/o su relación con ellos. En este segundo paso realizado se usó, por tanto, una metodología cuantitativa. Ello se decidió debido a la importancia de conseguir respuestas reales y veraces. La encuesta también permitió un análisis a través de procedimientos de medición sin influencia emocional que pudieran llevar a error. El ser humano tiende a mentir para no ser juzgado por la sociedad; sin embargo, cuando se mantienen en el anonimato, la respuesta es verdadera, sea o no políticamente correcta. Así, la encuesta, realizada con el software *Formularios de Google*, fue movida a través de *Whatsapp* y *Gmail*. Las redes sociales y la mensajería instantánea son, en este caso, una herramienta útil y actual que permitió una rápida difusión así como la obtención de respuestas en tiempo real.

Por otro lado, en la etapa cualitativa se procedió a la realización de dos entrevistas a una especialista de Audición y Lenguaje y una especialista en Orientación educativa que se encuentran en activo en el curso 2020/21 en centros públicos que ofertan las etapas de Infantil y Primaria en el municipio de El Ejido. El Ejido tiene adscritos a sus centros, un total de trece especialistas en Audición y Lenguaje y dieciocho Orientadores según información proporcionada por el coordinador provincial del Equipo Técnico Provincial, Pablo Berbel Oller. La necesidad de conocer y entender la percepción comunicativa a partir de una interacción actor-

investigador provoca que la entrevista sea el instrumento de investigación más conocido del investigador cualitativo. Una entrevista es, en este caso, una conversación que se lleva a cabo con el fin de recabar datos, recoger la visión del entrevistado, sus expectativas y la realidad con la que consideran el tema de la comunicación de las capacidades diferentes. A este respecto, se procedió con una entrevista semiestructurada que fue proporcionada a las entrevistadas con antelación. Ello nos facilitó ajustar las preguntas a sus experiencias, además de resolver dudas y aclarar términos en caso de haber usado un lenguaje vago y ambiguo para ellas. Siguiendo este guion, la entrevista constó de doce-quince preguntas abiertas, orientadas a conocer el discurso narrativo que ellas presentaban hacia las capacidades diferentes y cómo lo adaptaban en función de variables culturales o sociales de las familias para que la percepción de estas hacia el diagnóstico fuera positiva. La entrevista fue grabada, previo consentimiento de ellas. Este hecho permitió recoger, organizar y administrar la información objetiva de manera meticulosa. Esta se llevó a cabo en el lugar de trabajo de las entrevistadas, un lugar cómodo, aislado y privado originando un clima agradable y ameno para la investigación cualitativa. Un instrumento sencillo y breve (las entrevistas tuvieron una duración de entre doce o quince minutos cada una de ellas), estructurado para generar información tanto de las preguntas como de las respuestas.

- Fase analítica: es el estudio de los resultados obtenidos. Para ello se manipuló, clasificó y seleccionó la información recogida de los instrumentos metodológicos para extraer significados relevantes que respondieron a los objetivos planteados. Desarrollados, una vez puesto en práctica, los instrumentos cuantitativos y cualitativos, esta fase se presentó a través de gráficos realizados con las herramientas de Office e información *Formularios de Google* y un análisis de datos cualitativos a través del software ATLAS.ti 9. Un análisis cualitativo es una de las tareas más atractivas de la investigación social. El uso de software para este tipo de análisis supone un gran adelanto. ATLAS. ti 9 permitió abarcar una gran cantidad de datos e información procediendo a la creación de una estructura en forma de nube analizando las palabras más repetidas durante

la etapa cualitativa.

Se trató por tanto de un análisis separado que posteriormente se unió para la verificación de conclusiones; un rompecabezas que se ha ido construyendo con las distintas piezas utilizadas. La investigación se entendió entonces como un sistema complejo, una realidad multidimensional, configurada por las distintas fases metodológicas entrelazadas entre sí. Y, además, arrojó datos relacionados con limitaciones encontradas y futuras líneas de actuación.

- Fase informativa: se trató de la fase final de la investigación y se centró en la presentación de las conclusiones teniendo en cuenta ambos enfoques metodológicos. Un informe final analítico y crítico donde se contrastó los datos recogidos en la fase inicial con la información obtenida de los instrumentos metodológicos (la encuesta y las entrevistas) tanto del enfoque cuantitativo como del analítico. Además, en este paso se pudieron visibilizar las limitaciones o problemas que se han ido encontrando a lo largo de todo el estudio y mostrar el camino para futuras investigaciones.

En el caso de esta investigación, se ha llevado a cabo el estudio respetando las fases descritas anteriormente y procurando, en cada momento, desarrollarlas con la mayor corrección posible, teniendo en cuenta las variables humanas implicadas en el proceso.

En resumen, la metodológica junto con las fases desarrolladas en este estudio, queda reflejada en la siguiente representación visual:

Figura 4.1. Mapa conceptual de la metodología

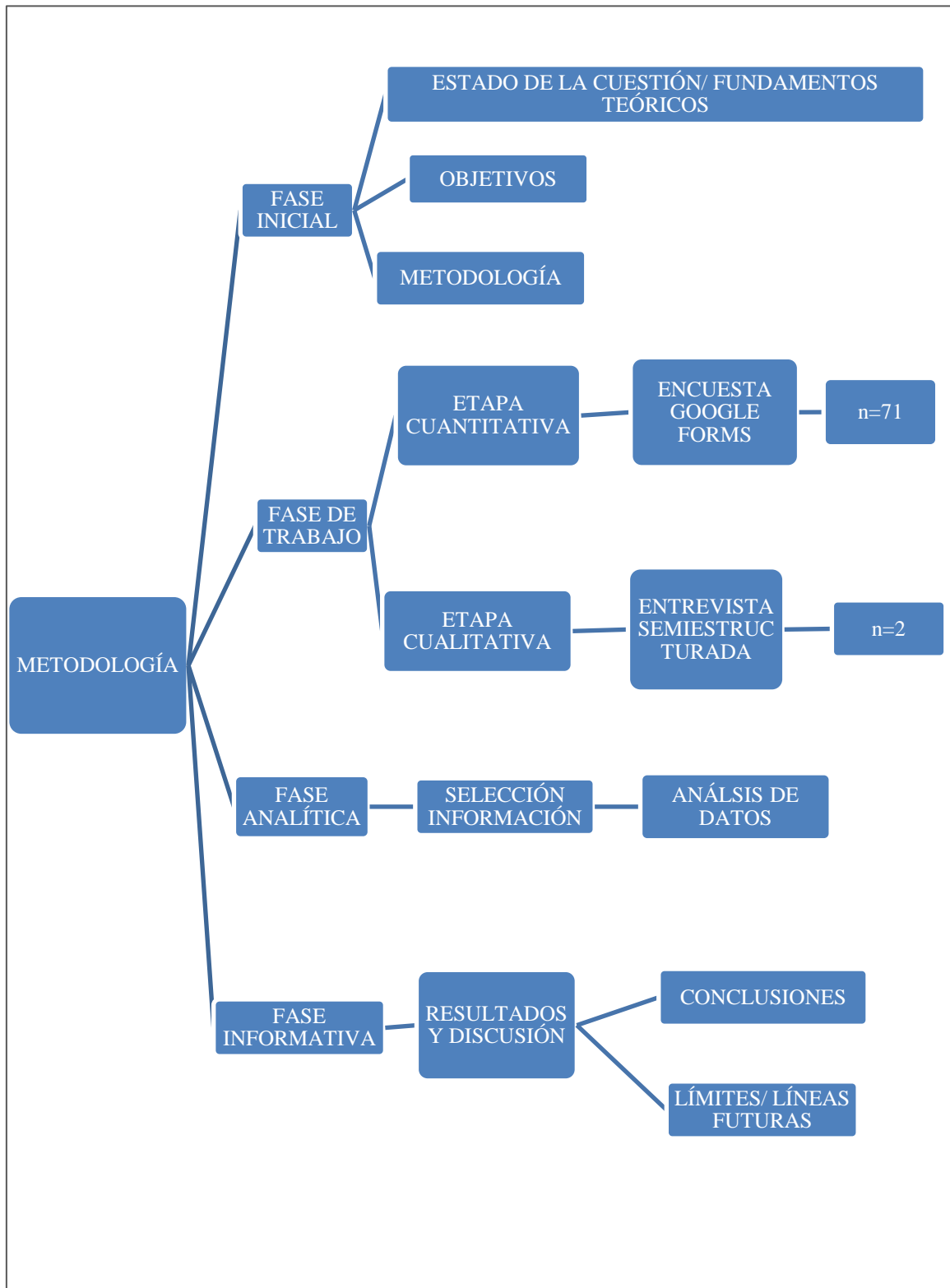


Figura de elaboración propia

4.2. Objetivos de la investigación

Al inicio de este estudio, se estableció una serie de objetivos a los que dar respuesta:

1. Conocer el modelo narrativo, tanto de médicos como de especialistas educativos, de las capacidades diferentes.
2. Analizar posibles variables que puedan influir en la percepción que los padres tienen de las capacidades diferentes en el momento de dar la noticia.
3. Reflexionar acerca de cómo adaptan los educadores su discurso en función del receptor al que se dirige el mensaje.
4. Indagar en la formación comunicativa de los actores implicados en el discurso inclusivo.

4.3. Participantes

Para poder responder de manera satisfactoria a los objetivos anteriores, se llevó a cabo una encuesta a cincuenta y un padres y madres con hijos diagnosticados (n=51), tanto desde el contexto sanitario como desde el contexto educativo, con capacidades diferentes escolarizados en centros educativos públicos en etapas de Infantil y Primaria procedentes del municipio de El Ejido; otra encuesta a veinte maestros especialista en Pedagogía Terapéutica (n=20) que durante el curso escolar 2020/21 se encontraban en activo, trabajando en centros de Educación Infantil y Primaria públicos del municipio de El Ejido y de procedencia diversa. Se realizó una entrevista a una profesional de Audición y Lenguaje itinerante en activo y una entrevista a una Orientadora educativa también itinerante y en activo. Ambas entrevistadas trabajaban en centros públicos de Infantil y Primaria del municipio de El Ejido.

Tabla 4.1. Descripción muestra de estudio de la encuesta

ENCUESTADOS	FUNCIÓN	LOCALIDAD
51	Padres con hijos diagnosticados con capacidades diferentes en edades entre tres y doce años.	El Ejido
20	Maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica	El Ejido

Tabla de elaboración propia

Tabla 4.2. Descripción muestra de estudio entrevista

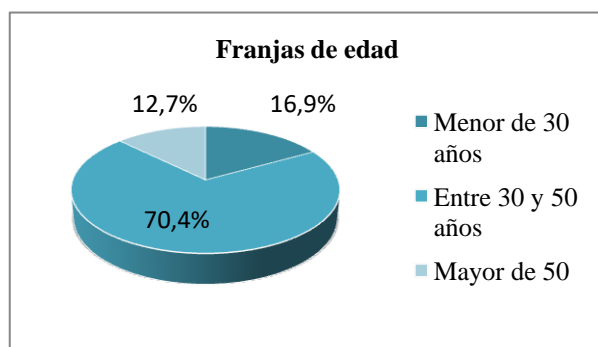
ENTREVISTADAS	FUNCIÓN	EXPERIENCIA	LOCALIDAD
1	Especialista en Audición y Lenguaje	10 años	El Ejido
2	Orientadora educativa	3 años	El Ejido

Tabla de elaboración propia

4.4. Recogida y análisis de datos cuantitativos

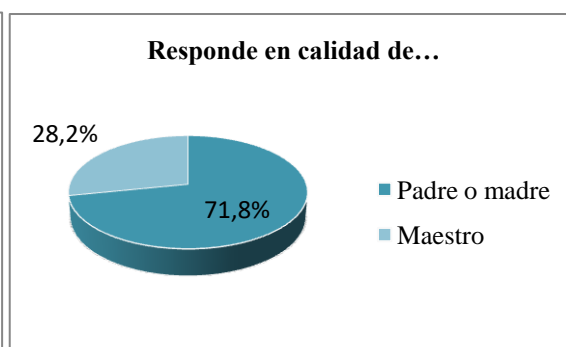
Preguntas de filtro:

Gráfica 4.1. Franja de edad



Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.2. Responde en calidad de

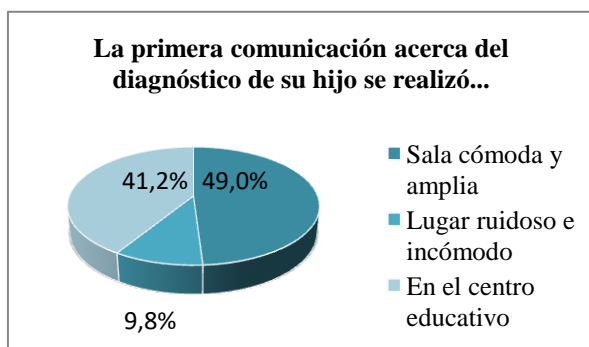


Gráfica de elaboración propia

La franja de edad indica que la mayoría de los encuestados han nacido en la década de los 70 y 90. En otros países como Marruecos y Rumanía la visibilidad era escasa conjuntamente con los derechos de las personas con capacidades diferentes. En España, la sociedad entendía que las personas con capacidades diferentes eran consideradas inferiores, había que protegerlos. Es una década en la que empiezan a surgir las primeras leyes a favor de la inclusión y la igualdad, aún así las posibilidades educativas y médicas tenían como base un discurso excluyente. Se trataba a nivel médico de un problema que residía en el individuo o en todo caso en la familia. En el ámbito educativo, la Educación Especial estaba implantada en los centros educativos públicos, no obstante el porcentaje de escolarización de este alumnado era muy bajo. Estos apenas se relacionaban con el resto del alumnado. El discurso narrativo escolar era emocional, apelaba a la pena y la caridad. Por otro lado, la Gráfica 4.2 demuestra que la muestra de estudio es mayoritariamente padres y madres con hijos con capacidades diferentes.

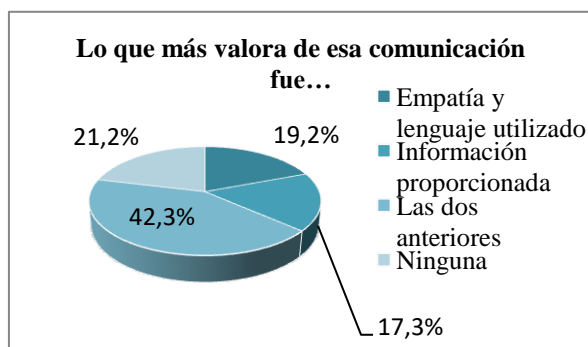
Preguntas orientadas a los padres con hijos con capacidades diferentes:

Gráfica 4.3. Primera comunicación



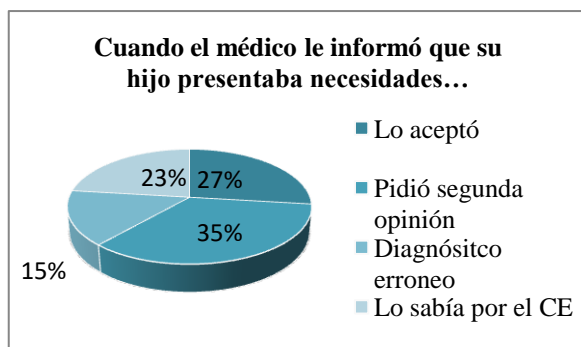
Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.4. Valoración primera comunicación



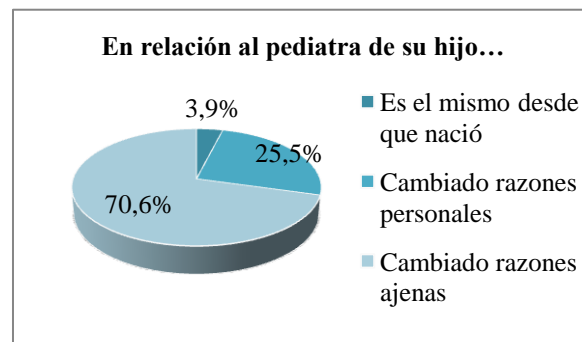
Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.5. Reacción de la primera comunicación



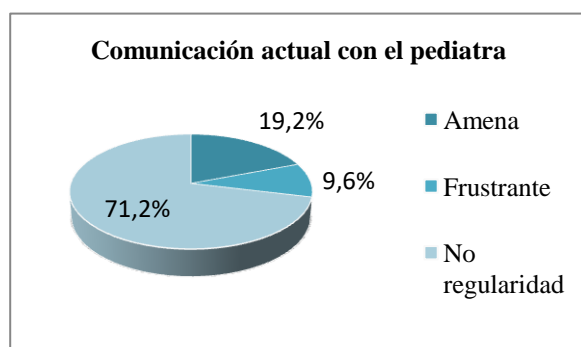
Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.6. En relación al pediatra de su hijo



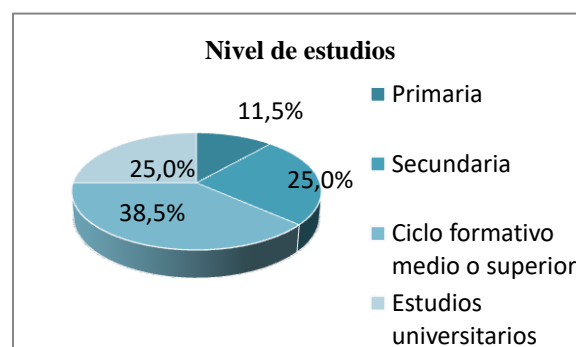
Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.7. Comunicación actual



Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.8. Nivel de estudios



Gráfica de elaboración propia

Con la introducción de nuevos especialistas en el ámbito educativo, la detección y diagnóstico de ciertas capacidades diferentes que no son visibles en la etapa neonatal, son llevadas a cabo en el contexto escolar. Estas capacidades diferentes detectadas cuando el niño es comparado con su grupo de iguales han ido ampliándose desde que el modelo inclusivo de escuela se empezó a basar en la evaluación de las competencias clave. Las competencias son habilidades que se enseñan desde la escuela con el fin de desarrollar y adaptar los conocimientos académicos a la vida fuera del colegio; en otras palabras, saber poner en práctica lo aprendido en su día a día. Ser competente desde el ámbito educativo significa, en este nuevo concepto metalingüístico de competencia, tener las capacidades, conocimientos, valores y actitudes adecuados para responder a las demandas cada vez más complejas que presenta la sociedad (Orden ECD/65/2015 de 21 de enero). En este nuevo

contexto, no importa tanto el lugar como el mensaje que se transmite. Vivimos en un continuo bombardeo de mensajes, algunos más conscientes que otros. Este fenómeno ha provocado que ya no sepamos cómo razonar y responder a ellos. Por ello, desde los actores hasta los mesoactores deben tener en cuenta que el propio mensaje es la información, un objeto de comunicación que conlleva un ruido inevitable, una perturbación a tener en cuenta en la transformación del código. En este caso, es un mensaje que se debe adaptar a las particularidades de cada familia, sobretodo en el contexto de este estudio donde el nivel sociocultural es tan dispar. La sociedad educativa no entiende la comunicación como una manera de control, el lenguaje es sinónimo de comunicación dirigida a un público que está aprendiendo nuevamente a interactuar en la sociedad; son individuos que no conocen el nuevo código comunicativo. Ello provoca que la comunicación esté incompleta y la información sea distorsionada por el bagaje cognitivo y personal de cada familia. Sin embargo, los especialistas dedicados a dar esta noticia presentan la ventaja, a diferencia del contexto sanitario, de tener tiempo para realizar varias entrevistas. Shannon y Weaver ya afirmaban, en 1948, en su teoría matemática de la comunicación, que el tiempo necesario para transmitir un mensaje, una información, debía ser proporcional a la cantidad de comunicación trasladada. Un mensaje que introduce códigos no utilizados habitualmente es, en este caso, comparado con una actividad cuantificable de gran complejidad discursiva que contiene un alto número de palabras y signos mezclados e, inevitablemente, distorsionados por el ruido. Además de contar con otra ventaja, la continuidad en su puesto de trabajo. Ello no sólo favorece la confianza por parte de la familia sino también un discurso persistente y prolongado en la misma línea: el diagnóstico no es tan importante, todos somos diferentes y esas diferencias son parte del ser humano. Aun así, aunque la sociedad acepta lo diferente impulsando movimientos inclusivos y una narrativa normalizadora, la imperfección sigue siendo sinónima de segregación y marginación. Con la introducción de las nuevas tecnologías, se ha hecho uso de instrumentos audiovisuales, fríos y calientes (cine, televisión, música, videojuegos, etc.), que cada vez adquieren mayor protagonismo como medios de información. No obstante, no están siendo percibidos como realidad por parte del público ya que al mismo tiempo se crean *apps* o *gadgets* que retocan todo lo que no es aceptado socialmente a la vista o a la audición. Los receptores aceptan una narrativa enfocada en la diversidad temporal, no permanente. No es igual una etiqueta enfocada en aspectos físicos, a otra, orientada en aspectos cognitivos que conllevan cierta dependencia. La sociedad ha creado signos y símbolos para personas que presentan impedimentos físicos o sensoriales; sin embargo, las

capacidades cognitivas diferentes siguen siendo desconocidas. Entonces, la familia necesita la introducción de nuevos actores que le comuniquen la noticia, ya que la repetición o redundancia de información proveniente de diferentes emisores mejora el resultado y efectividad del mensaje. Una influencia selectiva que es dada por la sociedad estructurada en la que se vive. La sociedad ha asignado una función específica a cada individuo, expandiendo la idea de autoridad y líderes de opinión entre la comunidad. Surge entonces una credibilidad absoluta por parte de los receptores.

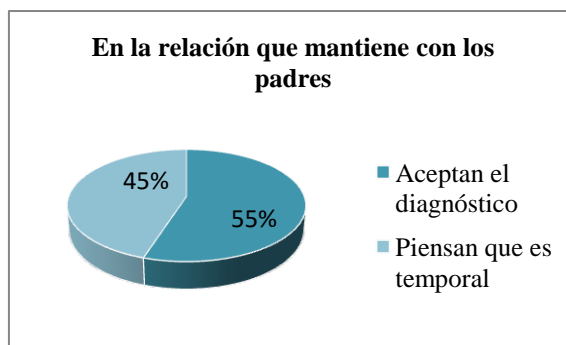
Preguntas orientadas a los especialistas en Pedagogía Terapéutica:

Gráfica 4.9. Comunicación con los padres



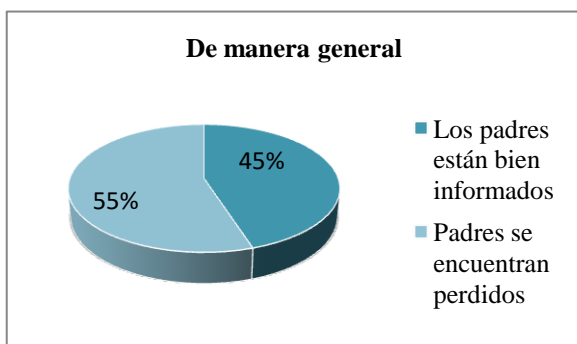
Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.10. En relación con los padres



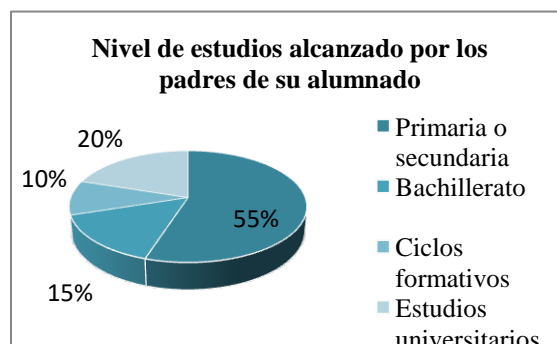
Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.11. De manera general



Gráfica de elaboración propia

Gráfica 4.12. Nivel estudios de los padres



Gráfica de elaboración propia

Los especialistas dedicados a la atención a la diversidad educativa, en este caso relacionados con la Pedagogía Terapéutica se han visto obligados a adaptar su discurso narrativo, no por causa de las capacidades diferentes, sino por variables relacionadas con la familia. Estos actores han aprendido a no crear expectativas de controlar la información para conseguir el efecto deseado. La noticia del diagnóstico ya ha sido emitida por otros actores y/o mesoactores con un código distinto y desconocido. El receptor, en este caso la familia, tiene memoria y ha creado su propia respuesta personal a la etiqueta. Un efecto discursivo negativo provoca que, desde el contexto educativo, se tenga que hacer un amplio uso de la metalingüística y la paralingüística como interpretación de los códigos empleados en dicha comunicación hasta entonces. Tras la noticia, la familia se siente perdida, se ha enfrentado a una ruptura con sus expectativas y no entiende realmente la gravedad del diagnóstico. Sin embargo, apenas asiste al médico para solventar esas dudas. Ha aceptado el dictamen pero se encuentra sin recursos o estrategias posteriores y prefiere preguntar y resolver dudas en el contexto educativo ya que la mayoría de esas inquietudes están relacionadas con aspectos curriculares. La familia cae en el falso mito de prestar más atención a lo que se encuentra más cercano: la comparación con los compañeros de su hijo. Afirmaciones como *“mi hijo ya se sabe los colores, pregúntele”*, *“pues en mi casa mi hijo si lee”*, *“ya sabe sumar, por qué no hace las mismas actividades que sus compañeros”* o *“el año que viene ya no sale contigo, ¿no?”* son mensajes que demuestran como la información no ha conseguido la transmisión y el entendimiento deseados por los responsables de dar la noticia. Entonces, desde el ámbito educativo se aprende y modifica las habilidades discursivas de los actores. Se tiene en cuenta aspectos que pueden alterar una escucha semántica adecuada, como el desconocimiento del código o la introducción de ruido en la comunicación. Por un lado, el código no es conocido por todos los implicados en el proceso comunicativo; éste es aprendido y adaptado por parte del emisor y el receptor a través de las distintas tutorías, consiguiendo una comunicación completa; por otro lado, aunque el ruido es información igualmente, e incluso indica como está influyendo el mensaje en la familia, dificulta el control de la significación que los emisores pretenden con el uso de ciertos signos y palabras. Por ello, para conseguir una percepción activa se aplica la función metalingüística de la comunicación, con el objetivo de aclarar el propio lenguaje, el actor hace uso de una serie de recursos como por ejemplo, la entonación, la redundancia o el feedback; sobretodo, en las primeras entrevistas o tutorías.

un discurso libre de influencias sociales.

Por otro lado, cabe destacar, que todas las especialistas educativas entrevistadas tuvieron constancia de su entrevista, transcrita debidamente, con el objetivo de poder revisar su testimonio. Ambas dieron su conformidad con dicha transcripción.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez analizados e interpretado los datos metodológicos se pudo presentar la información organizada por núcleos temáticos, todos ellos de gran importancia para esclarecer la percepción comunicativa de los padres con hijos que presentan capacidades diferentes en niños entre tres y doce años; y conocer, si existen, variables socioculturales o lingüísticas y cómo pueden influir en dicha percepción.

Importancia del lugar donde se da la noticia

Desde la década de los 90, números estudios afirmaron la importancia del lugar donde se debía dar la noticia (Jacob, 1978; Mitler y Mitler, 1994; Guerra et al., 2011). Un lugar asilado y cómodo ayudaba a reducir el posible impacto negativo del diagnóstico. Sin embargo, en la experiencia del Sujeto 2, estas afirmaciones no son tan verdaderas:

“...lo más importante más que el sitio, es intentar que haya un poco de empatía y hacerlos sentir cómodos tanto en el despacho como donde estemos” (ANEXO 3).

En este caso en particular, se debe destacar las estrategias que se han tenido que adaptar tras el COVID-19. Estas estrategias implicaban, en su centro educativo de referencia, donde se llevó a cabo la entrevista, que la comunicación con personal externo al centro se debía realizar en un lugar bien ventilado y que no tuviera acceso a las instalaciones del centro que se estuvieran utilizando en ese momento por el alumnado.

“Intento que el contexto aunque sea...no sea el que nos gustaría, pues sea lo más cómodo posible por la relación que intento establecer con ellos pero hombre sería mucho mejor en un despacho evidentemente” (ANEXO 3).

Por otro lado, teniendo en cuenta los resultados de la encuesta, se ha observado un cambio en el lugar donde se comunica el diagnóstico. El cambio de un contexto médico a otro educativo, suscita un cambio de esa afirmación y genera nuevas variables que pudieran

afectar (Gráfica 4.3. Primera comunicación).

Necesidad de una formación específica en la comunicación con las familias

A raíz de los primeros estudios en el ámbito sanitario, se reveló la importancia de la formación, ya sea durante la carrera o de manera externa, para entrenar y mejorar las habilidades comunicativas y conseguir revelar la información con comprensión y simpatía evitando caer en falsas esperanza (Antonak 1981; Heaven et al. 2006; Harnett et al. 2009; Fominaya 2018). No obstante, en la información revelada a través de las entrevistas, estas demuestran cómo la experiencia ha sido la formación de muchos docentes:

“De forma general siempre estamos muy acostumbradas y cada día necesitamos menos preparación para este tipo de tutorías pues por esa experiencia previa de 10 años y por este rodaje que ya tenemos” (ANEXO 2).

Además, destaca que la formación orientada a la comunicación con los padres ha sido decisión del propio especialista que ha querido mejorar sus habilidades narrativas:

“...quizás en el doctorado si, uno de los cursos hice algo relacionado con escuelas de padres y ahí sí que trabajamos diferentes formas de trabajar con los padres” (ANEXO 3).

En la actualidad la formación por parte de los actores implicados en la comunicación narrativa inclusiva de las capacidades diferentes son propuestas por mesoactores, fundaciones y formaciones, principalmente, con motivación personal para dar a conocer el amplio abanico de capacidades diferentes que pueden ser diagnosticadas en el siglo XXI.

Debate complejo entorno a las funciones de la orientación educativa

Debido al amplio rol y el papel difuso que la orientación educativa desarrolla en los centros educativos públicos, establecer cuales son sus funciones sigue generando debates y discusiones polémicas (Domingo et al., 2014). No obstante estas controversias dejan de existir cuando se le pregunta directamente a un orientador cuáles son sus funciones:

“Los orientadores educativos trabajan en cinco ámbitos en educación: 1. Orientación académica y profesional orientando al alumnado acerca de sus salidas profesionales y académicas más adecuadas a sus características. 2. Acción tutorial apoyando al profesorado en relación a como trabajar con el alumnado y la tutoría. 3. Ámbito de la convivencia, dando estrategias que favorezcan una convivencia positiva. 4. Asesoramiento

al profesorado con respecto al proceso enseñanza-aprendizaje. 5. Atención a la diversidad. En la etapa de Infantil y Primaria, el trabajo se centra fundamentalmente en la realización de evaluaciones psicopedagógicas al alumnado que no alcanza los objetivos y que presentan diferencias significativas con respecto a su grupo de iguales” (ANEXO 3).

Importancia de saber elegir los tiempos adecuados para dar la noticia

“Si los padres están muy cerrados a afrontar la realidad que tiene su hijo o su hija, muchas veces más que darles toda la información a mí, lo que me gusta comunicarme con ellos es a través de preguntas y un poco...hacerle preguntas y que ellos reflexionen acerca de las cuestiones que se le plantean o por ejemplo hay padres que necesitan mucho más tiempo para afrontar las cosas, entonces tampoco les puedes decir abiertamente todo, ahí sí que hay que dosificar un poco. En función de los padres hay que contarles todo, pero es verdad que cuando están muy cerrados pues hay veces que en una primera entrevista no puedes hacer eso, tienes que ir dosificando la información” (ANEXO 3).

Los padres necesitan de un discurso separado en el tiempo que les permita procesar y entender la nueva realidad a la que se tienen que enfrentar. Cuando eso no ocurre, las emociones de miedo, incertidumbre y desconocimiento engloban toda la percepción comunicativa. Como dijo Lillo en 2004, los padres retienen la idea de que su hijo presenta algo grave que no alcanzan a entender (Gráfica 4.11. De manera general). Esos sentimientos provocan además sobreprotección al menor:

“He visto desde una sobreprotección máxima del alumno al pensar que era mucho más de lo que realmente puede dificultar en la capacidad del alumno...” (ANEXO 2).

Adaptación del discurso narrativo teniendo en cuenta variables culturales y sociales

Durante la fase de investigación bibliográfica, el discurso es un término que adquiere gran importancia para la asimilación del diagnóstico por parte de la familia. El discurso es capaz de etiquetar y dar identidad (Baquero Torres, 2015) o influir en el impacto familiar que tendrán las capacidades diferentes (Hedderly et al., 2003). Debido a la importancia del discurso, los actores implicados en el proceso comunicativo han tenido que preparar sus habilidades comunicativas, para que su mensaje tuviera la percepción deseada en los

receptores (Gráfico 4.9. Comunicación con los padres):

“Hay muchísima diferencia en el discurso a nivel de oralidad, don de palabra, tener un léxico o capacidad semántica bien enriquecida, saber decir la palabra precisa en el momento, saber qué significa; su nivel de comprensión se dificulta muchísimo precisamente por esta población mayor o demasiado joven que ya son padres. El nivel de estudios, pueden tener mucha experiencia a nivel de calle pero siempre se nota en su forma de hablar o su lenguaje. Con respecto a su procedencia en esta zona llega mucha gente inmigrante que no entiende nada, se hace de dos o tres palabras y se defiende con eso para todo. Todo ello dificulta la comunicación efectiva” (ANEXO 2).

“Hay diferencias entre los padres, sobre todo yo creo que, por el nivel sociocultural quizás” (ANEXO 3).

Modelo narrativo inclusivo de las capacidades diferentes por parte de la escuela

En el siglo XXI, el discurso educativo promueve una narrativa inclusiva, reconociendo el derecho de todos los individuos a una educación de calidad (Baquero Torres, 2015). No obstante, este estudio ha demostrado una brecha entre las palabras plasmadas en la legislación que regulan la educación en España y la realidad del día a día:

“Para mí la escuela tiene a gran parte de sus docentes que quieren hacer ese intento, quieren cambiar la idea que teníamos para ser inclusivos, vamos a llegar a esa realidad porque es lo justo para cada uno de los niños que hay en cada colegio. Pero hay otra parte reticente y escéptica que no ayuda, no empuja y esto es un trabajo que debería tener implicada a toda la comunidad educativa” (ANEXO 2).

6. CONCLUSIÓN

Usando como base los objetivos iniciales por los que se llevó a cabo esta investigación, se han podido extraer las siguientes conclusiones:

Conocer el modelo narrativo, tanto de médicos como de especialistas educativos, de las capacidades diferentes

El lenguaje es una herramienta sobre la que basamos nuestras relaciones sociales y saber cómo funciona y cuándo lo adquirimos nos hace ser capaces de mejorar su uso y estrategias de aprendizaje. En este sentido, tanto la escuela como los hospitales o centros de salud deben favorecer la creación o construcción de discursos narrativos que cambien la percepción de la sociedad respaldada en la diferencia, la sensibilidad y la diversidad. Ambos contextos están formados por una gran variedad de especialistas y su forma de trabajar y afrontar las capacidades diferentes se ven modificadas por las experiencias previas y los prejuicios personales. Así, aunque la sociedad ha creado actores y mesoactores para trabajar con personas diagnosticadas con capacidades diferentes, estos deben formarse y aprender técnicas y destrezas comunicativas relacionadas con una narrativa en la que dicho diagnóstico no sea visto como un problema personal; todos somos diferentes y esa diferencia es parte del ser humano. Cada persona presenta unas capacidades diferentes y eso es algo natural.

Analizar posibles variables que puedan influir en la percepción que los padres tienen de las capacidades diferentes en el momento de dar la noticia

A través de este estudio se ha comprobado que hay ciertas variables que influyen tanto en el emisor como en el receptor de la comunicación: nivel sociocultural de la familia, formación y experiencia previa de los actores, junto con las expectativas que los padres han depositado en sus hijos. El lugar donde dar la noticia no es tan importante como establecer un vínculo mediante entrevistas previas. Los actores deben trabajar estrategias para dar toda la información teniendo en cuenta variables como el nivel sociocultural, estableciendo una dosificación de la información sobre todo en aquellos casos donde la familia no sea capaz ni de escuchar la etiqueta con la que se diagnostica a su hijo. La familia debe sentir una narrativa, por parte del actor, basada en la empatía, dejando de lado su papel como especialista y priorizando su rol humanista. Así, aunque existan circunstancias en las que no es posible realizar una comunicación física, los actores deben ser capaces de dominar el discurso narrativo.

Reflexionar acerca de cómo adaptan los educadores su discurso en función del receptor al que se dirige el mensaje

La familia y la escuela se encuentran inmersas en la cultura de la comunidad. Una cultura construida a través de la interacción de los individuos. Cuanta más diversidad cultural exista, más evolucionará la sociedad hacia una comunidad basada en una narrativa inclusiva, una identidad basada en las cualidades individuales y no en la segregación o marginación. Sin embargo, las experiencias pasadas, al igual que el bagaje de cada familia siguen afectando negativamente a la percepción comunicativa entre ellos y los educadores, llegando a convertir el diagnóstico en una palabra prohibida.

Existen estrategias que modifican esa percepción, estrategias que los actores deben desarrollar y trabajar a través de programas de formación y manuales. Sin embargo, la experiencia sigue siendo la mejor formación de los actores para saber modificar su narrativa; conocer su trabajo y a las familias de su alumnado, ayudará a estos actores a que la narrativa sea más subjetiva y el receptor se sienta inclinado a aceptar el dictamen junto a la ayuda que desde los contextos sanitarios y educativos le ofrecen.

Indagar en la formación comunicativa de los actores implicados en el discurso inclusivo

Los mesoactores implicados en la comunicación inclusiva de las capacidades diferentes han demostrado la importancia de los programas de formación. Entrenar las habilidades comunicativas hará que cualquier individuo mejore sus habilidades sociales ya que el lenguaje es la forma más importante de relacionarnos en la sociedad. Controlar un léxico variado que puede ser modificado en función de la comunicación no verbal de los receptores provoca que la intención con la que se difunde un mensaje sea la deseada. Sin embargo, la sociedad no entiende la importancia de esta formación y tanto los mesoactores como los actores implicados en las capacidades diferentes han tenido que valerse de su experiencia para dicha comunicación. No obstante, es una experiencia que se adquiere con los años. Ello provoca el interés de saber cómo se enfrentan los actores novatos a la comunicación.

7. LIMITACIONES Y LÍNEAS FUTURAS

Este estudio fue una aproximación superficial a la percepción comunicativa que muestran los padres con hijos diagnosticados con capacidades diferentes. Una investigación que presenta limitaciones vinculadas con la obtención de datos estadísticos educativos relacionada con menores de edad. Los datos personales de cada individuo pueden ser considerados como información no pública, un tratamiento incluso más complejo cuando se trata de niños diagnosticados con necesidades específicas de apoyo educativo. También se observa carencias de testimonios actuales dentro del ámbito sanitario. Ello es debido a razones ajenas como un alto volumen de trabajo actual pero sobre todo debido al COVID-19. Otro de los aspectos negativos encontrados en la fase inicial fue el tiempo en el que la mayoría de los estudios acerca de la comunicación médico-familia-escuela tuvo lugar. La mayoría de las investigaciones recogidas coincide con el cambio que la sociedad tuvo con respecto al concepto de capacidades diferentes. Sin embargo, ello parece reflejar sólo una moda pasajera; a partir de la década del 2000, los estudios se fueron reduciendo, concentrándose en la actualidad en la zona de Latinoamérica. Por último, las capacidades diferentes siguen siendo una palabra prohibida para las familias. Estas siguen sintiendo miedo al rechazo si se visibilizan demasiado, sobretodo en poblaciones pequeñas donde no existe una migración que fomenta la inclusión y la mezcla cultural.

En otro orden de ideas, mientras se trabajaba en la fase metodológica de recogida de datos, tanto bibliográficos como estadísticos y de campo, fue apareciendo información que posibilitaba otras líneas de acción. A continuación, se recoge tres amplios bloques de actuación futuras:

- Los medios comunicativos digitales en la comunicación. Mientras se llevaban a cabo las entrevistas, surgió el tema de las adaptaciones que estas especialistas educativas tuvieron que realizar en la comunicación con las familias debido al COVID-19, no sólo modificando el canal del mensaje sino también eliminando del mismo la comunicación no verbal. No obstante, aunque las entrevistadas reflejaron que el mensaje no se distorsionó, sería necesario desarrollar un análisis cualitativo que incluyera a médicos, familias y educadores para que esta afirmación fuera comprobada.
- Estudios de casos. Con la introducción de las redes sociales, mesoactores y actores las han utilizado, mediante “retos”, con el objetivo de visibilizar las capacidades

diferentes, sobre todo aquellas de poca incidencia, consideradas enfermedades raras. Sería necesario centrarse en alguno de esos retos y realizar un análisis estadístico del mismo.

- Mención en Audición y Lenguaje o Pedagogía Terapéutica. España introduce el Plan Bolonia en la Universidad con el fin de adaptar el contenido de los estudios universitarios a las demandas sociales. Sin embargo, esto implicó que las especialidades de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje quedaran reducidas a un cuatrimestre. Se debería realizar un análisis cualitativo entre profesionales del antiguo y nuevo plan para conocer como ello ha influenciado en las habilidades comunicativas con la familia.

8. BIBLIOGRAFÍA

8.1. Libros

Boza, A., Salas, M., Ipland, J., Aguaded, M.C., Fondón, M., Monescillo Palomo, M. & Méndez, J.M. (2005). *Ser profesor, ser tutor. Orientación educativa para docentes*. (2ª ed). España. Hergué Editora Andaluza.

Martín, E. & Solé, I. (2011). *Orientación educativa. Modelos y estrategias de intervención*. Barcelona. Editorial GRAO.

Mittler, H. y Mittler, H. (1994). *Innovations in Family Support for People with learning Disabilities*. Prentice Hall.

Tubío Pons, A. (coord.) et al. (2009). *Proceso de seguimiento recién nacido de riesgo: proceso asistencial integrado*. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956dcfafc_0_riesgo.pdf

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana & Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). *Libro blanco de la atención temprana. Documentos 5/2005* (3ª Ed.). Artegraf, S.A. <https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/temprana/LibroBlancoAtencinTemprana.pdf>

Romero, M. M. G. (2005). *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos*

8.2. Artículos de revistas

- Ancet, P. (2008). Le corps vécu et l'expérience du handicap. *Alter*, 2(2), 95-108.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.02.001>
- Antonak, R. F. (1981). Prediction of Attitudes toward Disabled Persons: A Multivariate Analysis. *The Journal of General Psychology*, 104(1), 119-123.
<https://doi.org/10.1080/00221309.1981.9921026>
- Arellano Torres, A. y Peralta López, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119.
<https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Au King, W. y Man David, W. K. (2006). Attitudes toward people with disabilities: a comparison between health care professionals and students. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29 (2), 155-160.
<https://doi.org/10.1097/01.mrr.0000210048.09668.ab>
- Baird, G. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83(6), 475-480.
<https://doi.org/10.1136/adc.83.6.475>
- Baquero Torres, M. I. (2015). Discapacidad: una construcción narrativa excluyente. *Equidad y Desarrollo*, 24, 165. <https://doi.org/10.19052/ed.3685>
- Bascuñán R. (2013). Comunicación de “malas noticias” en salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 685-693. [https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(13\)70208-6](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(13)70208-6)
- Cottrell, D. J., & Summers, K. (1990). Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents. *Child: Care, Health and Development*, 16(4), 211-218.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1990.tb00655.x>
- Davies, R., Davis, B., & Sibert, J. (2003). Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Child: Care, Health and Development*, 29(1),

77-82. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00316.x>

- Domingo Segovia, J., Fernández Gálvez, J. de D., & Barrero Fernández, B. (2014). *La función de asesoría para la mejora de la enseñanza y el aprendizaje en la práctica profesional de un orientador de zona. Un estudio de caso. Educatio Siglo XXI*, 32(1 Marzo), 151-172. <https://doi.org/10.6018/j/194131>
- Esquivel-Herrera, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331. <https://doi.org/10.15359/ree.19-1.17>
- Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363(9405), 312-319. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(03\)15392-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(03)15392-5)
- Firth, M. A. (1983). Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: experiences of parents of sufferers. *BMJ*, 286(6366), 700-701. <https://doi.org/10.1136/bmj.286.6366.700>
- Garwick, A. W. (1995). Breaking the News. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 149(9), 991. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1995.02170220057008>
- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66. DOI 10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822
- Gómez, J. M. y Cardona, M^a.C. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4 (1), 73-88. <http://hdl.handle.net/10045/24901>
- Griffin, S. J. (2004). Effect on Health-Related Outcomes of Interventions to Alter the Interaction Between Patients and Practitioners: A Systematic Review of Trials. *The Annals of Family Medicine*, 2(6), 595-608. <https://doi.org/10.1370/afm.142>
- Guerra, F. A. R., Mirlesse, V., & Baião, A. E. R. (2011). Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(5), 2361-2367. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232011000500002>

- Hahn, H. (1993). The Political Implications of Disability Definitions and Data. *Journal of Disability Policy Studies*, 4(2), 41–52. <https://doi.org/10.1177/104420739300400203>
- Harnett, A., Bettendorf, E., Tierney, E., Guerin, S., O'Rourke, M., & Hourihane, J. O. (2013). Evidence-based training of health professionals to inform families about disability. *Archives of Disease in Childhood*, 98(6), 413-418. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303037>
- Harnett, A., Tierney, E., & Guerin, S. (2009). Convention of hope-communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 257-264. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00580.x>
- Heaven, C., Clegg, J., & Maguire, P. (2006). Transfer of communication skills training from workshop to workplace: The impact of clinical supervision. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 313-325. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.08.008>
- Hedderly, T., Baird, G., & McConachie, H. (2003). Parental reaction to disability. *Current Paediatrics*, 13(1), 30-35. <https://doi.org/10.1054/cupe.2003.0406>
- Kim, S. S., Kaplowitz, S., & Johnston, M. V. (2004). The Effects of Physician Empathy on Patient Satisfaction and Compliance. *Evaluation & the Health Professions*, 27(3), 237-251. <https://doi.org/10.1177/0163278704267037>
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379. [https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(14\)70049-5](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(14)70049-5)
- López, M^a F., Arellano, A. y López, M. L. (2015). Percepción de calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares. En *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, Universidad. Accesible en <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/068.pdf>.
- López, H. (2015). *¿Entendemos los adultos el duelo de los niños?* Acta Pediátrica Española. <http://www.actapediatrica.com/index.php/secciones/revision/1073->

entendemos-los-adultos-el-duelo-de-los-ninos#.VwwsuPnhBxA

- Martín Padilla, M. E., Sarmiento-Medina, P., & Ramirez-Jaramillo, A. (2014). Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud. *Revista de Salud Pública*, 16(4), 585-596. <https://doi.org/10.15446/rsap.v16n4.40556>
- Olson, J. M., & Zanna, M. P. (1993). Attitudes and Attitude Change. *Annual Review of Psychology*, 44(1), 117-154. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.44.020193.001001>
- Ormond, K. E., Mills, P. L., Lester, L. A., & Ross, L. F. (2003). Effect of family history on disclosure patterns of cystic fibrosis carrier status. *American Journal of Medical Genetics*, 119C(1), 70-77. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.10008>
- Ortega Silva, P., Torres Velázquez, L. E., Garrido Garduño, A., & Reyes Luna, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8(001), 21-32. <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
- Padilla-Muñoz, A. (2010). *Discapacidad: contexto, concepto y modelos*. Revista Colombiana de Derecho Internacional, 16, 381-414. Bogotá, Colombia, universidad Javeriana <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012>
- Pearson, D., Simms, K., Ainsworth, C., & Hill, S. (1999). Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet? *Child: Care, Health and Development*, 25(1), 3-14. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1999.00086.x>
- Pérez Dalmeda, M. E., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Ponte Mittelbrunn, J., Perpiñán Guerras, S., Mayo Pais, M. E., Millá Romero, M. G., Pegenaute Lebrero, F., & Poch Olivé, M. ^a. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54(S01), 3. <https://doi.org/10.33588/rn.54s01.2012006>
- Quine, L., & Pahl, J. (2008). First diagnosis of severe handicap: a study of parental

reactions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 29(2), 232-242.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1987.tb02141.x>

Rahi, J. S. (2004). Meeting the Needs of Parents Around the Time of Diagnosis of Disability Among Their Children: Evaluation of a Novel Program for Information, Support, and Liaison by Key Workers. *PEDIATRICS*, 114(4), 477- 482.
<https://doi.org/10.1542/peds.2004-0240>

Ramírez-Ibáñez, M. T., & Ramírez-de la Roche, O. F. (2015). Cómo comunicar malas noticias en la práctica médica. *Atención Familiar*, 22(4), 95.
<https://doi.org/10.22201/facmed.14058871p.2015.4.52701>

Rosenbaum, M. E., Ferguson, K. J., & Lobas, J. G. (2004). Teaching Medical Students and Residents Skills for Delivering Bad News: A Review of Strategies. *Academic Medicine*, 79(2), 107-117. <https://doi.org/10.1097/00001888-200402000-00002>

Salas Labayen, M. R. (2016). Reflexiones en torno a los maestros de pedagogía terapéutica. *Padres y Maestros. Publicación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales*, 0(365), 6. <https://doi.org/10.14422/pym.i365.y2016.001>

Sloper, P. & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health and Development*, 18(5), 259-282.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1992.tb00359.x>

Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and Resistance Factors in the Adaptation of Parents of Children with Severe Physical Disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2), 167-188. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1993.tb00978.x>

Sloper, P., & Turner, S. (2008). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35(9), 816-825.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1993.tb11733.x>

Trumble, S. C., O'Brien, M. L., O'Brien, M., & Hartwig, B. (2006). Communication skills training for doctor's increases patient satisfaction. *Clinical Governance: An International Journal*, 11(4), 299-307. <https://doi.org/10.1108/14777270610708832>

Turner, S., & Sloper, P. (2008). Paediatricians' practice in disclosure and follow-up of severe physical disability in young children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(4), 348-358. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1992.tb11439.x>

- Vergara-Ciordia, J. (2010, 4 agosto). *DADUN: Marco histórico de la educación especial*. dadun.unav.edu. <https://dadun.unav.edu/handle/10171/8053>
- Villavicencio Aguilar, C. E., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M. A., & Peñaloza Peñaloza, W. L. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Zachariae, R., Pedersen, C. G., Jensen, A. B., Ehrnrooth, E., Rossen, P. B., & von der Maase, H. (2003). Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *British Journal of Cancer*, 88(5), 658-665. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6600798>

8.3. Consulta de páginas web

- FundacionONCE. (9 de noviembre de 2018). *#LosInvisibles*. [Archivo de Vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=qOBnndETbRQ>
- Javier Diez. (2014). *Porque ¿quién es perfecto?-Pro Infirmis-Maniqués discapacitados*. [Archivo de Vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=f9294C2xcwM&t=175s>
- Joseph Rowntree Foundation. (1995). *The needs of disabled children and their families- White Rose Research Online*. whiterose. <http://eprints.whiterose.ac.uk/75166/>
- Fominaya, C. (2018, 21 marzo). «*La comunicación del diagnóstico del síndrome de Down es mejorable*». ABC. https://www.abc.es/familia/padres-hijos/abci-comunicacion-diagnostico-sindrome-down-mejorable-201803210148_noticia.html
- National Federation Publications*. (2007, 3 diciembre). fedvol.ie. http://www.fedvol.ie/National_Federation_Publications/Default.757.html
- Parental Perceptions of Physicians' Communication in the Informing Process - ProQuest*. (1988, Abril). ProQuest. <https://search.proquest.com/openview/a1240b0bebc9b0087448515485618c17/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1976608>
- Pearse, R. D. (2012, 17 junio). *Introducing parents to their abnormal baby / Richard D.*

Pearse, Cliff Cunningham. apps.who.int/iris.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/58361>

Torres Velázquez, L. E., Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A., & Reyes Luna, A. G. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.
<https://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>

UNESCO (2017). *Guía para asegurar la inclusión y la equidad en educación*.
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259592>

United Nations Enable. (2020, 30 september). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) | United Nations Enable*. United Nations Enable - Disability.
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

World Health Organization. (2017, 8 diciembre). *10 datos sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.
<https://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>

8.4. Referencias legislativas

Instrucciones 8 de marzo de 2017, de la dirección general de participación y equidad, por las que se actualiza el protocolo de detección, identificación del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y organización de la respuesta educativa.

Ley 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE).

Orden ECD/65/2015, de 21 de enero, por la que se describen las relaciones entre las competencias, los contenidos y los criterios de evaluación de la Educación Primaria, la Educación Secundaria Obligatoria y el Bachillerato.

ANEXO 1. LISTADO DE FIGURAS Y GRÁFICAS

FIGURA 4.1. Mapa conceptual de la metodología.....	30
TABLA 4.1. Descripción muestra de estudio de la encuesta.....	32
TABLA 4.2. Descripción muestra de estudio entrevista.....	32
GRÁFICA 4.1. Franja de edad.....	32
GRÁFICA 4.2. Responde en calidad de.....	32
GRÁFICA 4.3. Primera comunicación.....	33
GRÁFICA 4.4. Valoración primera comunicación.....	33
GRÁFICA 4.5. Reacción de la primera comunicación.....	34
GRÁFICA 4.6. En relación al pediatra de su hijo.....	34
GRÁFICA 4.7. Comunicación actual.....	34
GRÁFICA 4.8. Nivel de estudios.....	34
GRÁFICA 4.9. Comunicación con los padres.....	36
GRÁFICA 4.10. En relación a los padres.....	36
GRÁFICA 4.11. De manera general.....	36
GRÁFICA 4.12. Nivel de estudios de los padres.....	36
FIGURA 4.2. Análisis cualitativo de la entrevista.....	38

ANEXO 2. TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA CON LA ESPECIALISTA DE AUDICIÓN Y LENGUAJE

Investigadora: Buenos días, mi nombre es Elisabet y le realizaré una serie de preguntas relacionadas con la percepción comunicativa de los padres con hijos que presentan capacidades diferentes escolarizados en las etapas educativas de Infantil y Primaria.

Antes de empezar, ¿podría decirme en que franja de edad se encuentra usted? Menor de 30 años, entre 30 y 50 años o mayor de 50 años.

Sujeto 1: *Pues mi edad es 39, entre 30 y 50 años.*

Investigadora: Usted es maestra especialista en audición y lenguaje, ¿podría explicar brevemente en qué consiste su profesión?

Sujeto 1: *Sí por supuesto, mi profesión, mi labor normalmente es...va orientada a que los alumnos que tienen dificultades específicas del lenguaje y de la audición puedan adquirir ese lenguaje en el que presentan hándicap o dificultades; que puedan adquirirlo de forma óptima funcional y que se puedan comunicar de forma efectiva.*

Investigadora: ¿Cuántos años de experiencia tiene en este ámbito?

Sujeto 1: *Pues hasta el momento 10 años de experiencia son los que tengo en el ámbito de la comunicación, sobre todo en el ámbito escolar.*

Investigadora: Cuando usted habla con los padres, estos ya han sido informados del diagnóstico de su hijo, aún así ¿se prepara usted para esa primera comunicación o en su caso, esa primera tutoría?

Sujeto 1: *Pues si me preparo dependiendo del tipo de alumno, de tipo de necesidad, de la predisposición de los padres a recibir esa información. De forma general siempre estamos muy acostumbradas y cada día necesitamos menos preparación para este tipo de tutorías pues por esa experiencia previa de 10 años y por este rodaje que ya tenemos. Pero si es cierto que bueno, cada familia es un mundo, cada alumno es un mundo y debemos preparar a conciencia esa información que se va a traspasar a la familia para que*

puedan recibirla de determinada forma.

Investigadora: ¿Ha tenido formación específica orientada a la comunicación con los padres a la que haya cursado en la carrera?

Sujeto 1: *No, en la carrera hemos carecido de bastantes ámbitos que deberían haberse trabajado para desarrollar mi labor docente.*

Investigadora: ¿Qué tipo de discurso suele exponer a la familia?

Sujeto 1: *Pues trato de ser cercana, es un discurso informativo pero siempre desde la empatía, como precisamente son alumnos. Estamos dedicados a alumnos que tienen dificultades que quizás en casa, no lo aceptan o quizás sí y están muy predispuestos, entonces yo creo que en esa preparación que hemos dicho antes de esa primera tutoría sí que viene muy implícito el saber qué tipo de discurso vas a utilizar qué tipo de comunicación vas a utilizar con ellos, unas más prudente...*

Investigadora: Pero, normalmente en esa narrativa que usted expone habla del diagnóstico como una etiqueta que no se va a quitar que hay que vivir con ella que hay que acostumbrarse o por el contrario lo muestra como una parte más de la diversidad humana que todos tenemos capacidades diferentes

Sujeto 1: *Si, así tal cual. Todos somos diferentes y precisamente muy en consonancia con esa de que ya no hay discapacidad sino capacidades diferentes. Y verle justamente el punto positivo, la capacidad, darle justamente la vuelta a eso que empezó siendo hace muchísimos años una minusvalía, una deficiencia que eran términos muy peyorativos, muy despectivos; estaban minando a esas personas, las estaban poniendo totalmente en desigualdad. Ahora en esta igualdad que puede ser aún utópica pero la corriente a nivel de ideas filosóficas, las corrientes educativas sí que están por la labor de esta idea de que todos somos capaces.*

Investigadora: ¿Podría describirme el lugar donde se realiza la comunicación con los padres?

Sujeto 1: *Sí bueno, este año por el por el escenario Covid-19 hemos tenido que modificar un poco lo que ya veníamos conociendo, formas y los sitios que veníamos conociendo hasta entonces y bueno no sé si te refieres a este curso en*

especial o por norma general.

Investigadora: Ahora mismo en general pero también me interesa el caso particular de este año y que no sabemos si los próximos cursos se mantendrán.

Sujeto 1: *Por norma general la tutoría es una reunión con los padres que aprovechamos desde el centro varios profesionales; una tutoría al final no es solamente con el tutor, tutora o el especialista que requiere a los padres para informarle o darle cualquier tipo de información acerca de su hijo o hija sino que son muchos los docentes que tienen en sus manos a estos alumnos y entonces se hace de una forma multidisciplinar, todo. Entonces, normalmente se realizan en las aulas de tutoría, el aula ordinaria del niño, por espacio sobre todo, porque nos reunimos muchas personas incluida la familia. Y bueno en el escenario adverso de Covid-19, las tutorías se han tenido que hacer de la misma forma pero con una plataforma digital que nos permitirse este tipo de reuniones.*

Investigadora: Y cree que este medio digital está dificultando la comprensión el discurso.

Sujeto 1: *Sí, de alguna forma sí. El medio digital en sí, esa brecha informática que ya existe, no todas familias pueden acceder o quizás si pueden y no saben, y más en la zona en la que nos encontramos, de falta de idioma total, entonces sí que se puede haber muchas trabas en cuanto a la digitalización como esa comunicación que tú puedes tener con las familias. No es lo mismo, siempre el tú a tú, cara a cara es más enriquecedora y aunque exista una pantalla de por medio y casi todo sea igual, no se va a alterar la información. Puede ser que esa energía que transmites pues....*

Investigadora: Sí, la percepción.

Sujeto 1: *La percepción, sí.*

Investigadora: No llegue al nivel que nosotros queramos.

Sujeto 1: *Claro la comunicación no verbal, esos gestos se modifican porque al final tú estás frente a una pantalla. Creo que hay muchos aspectos comunicativos que se quedan en el camino.*

Investigadora: Muchas familias suelen tener ideas preconcebidas sobre las capacidades diferentes, ¿podría contarme su experiencia en ese aspecto?

Sujeto 1: *Pues es un abanico amplio de experiencias, opiniones, formas de verlo. Como se dice, en cada casa se cuecen habas, y cada familia tiene sus circunstancias, su situación. He visto desde una sobreprotección máxima del alumno al pensar que era mucho más de lo que realmente puede dificultar en la capacidad del alumno, hasta el otro extremo, el alumno a la vista de muchos ojos, muchos criterios objetivos y los padres totalmente negados a que su hijo tiene una dificultad, un problema que hay que solventar, que hay que enfrentar. Entonces en ese abanico entra ese rango de otras tantas posibilidades que puede haber, pero esas son los dos extremos.*

Investigadora: ¿Ha encontrado diferencias en su discurso debido a la edad de los padres, nivel de estudios, las expectativas o el contexto sociocultural?

Sujeto 1: *Sí, totalmente. E incluso a qué se dedican, en qué zona viven. Hay muchísima diferencia en el discurso a nivel de oralidad, don de palabra, tener un léxico o capacidad semántica bien enriquecida, saber decir la palabra precisa en el momento, saber que significa; su nivel de comprensión se dificulta muchísimo precisamente por esta población mayor o demasiado joven que ya son padres. El nivel de estudios, pueden tener mucha experiencia a nivel de calle pero siempre se nota en su forma de hablar o su lenguaje. Con respecto a su procedencia, en esta zona llega mucha gente inmigrante que no entiende nada, se hace de dos o tres palabras y se defiende con eso para todo. Todo ello dificulta la comunicación efectiva.*

Investigadora: ¿Existe algún seguimiento posterior o se le da tiempo para procesar y poder preguntar después?

Sujeto 1: *Sí, se le da tiempo a que ellos puedan...yo intento, por ejemplo desde mi especialidad, que ellos se vayan lo más tranquilos y lo más positivos posibles ante la dificultad. Intento, siendo realista pero diciendo que hay solución, quiero decir que hay trabajo, intervención. Si ponéis de vuestra parte, todos juntos somos un equipo, entonces les ofrezco materiales, pautas asesoramiento para que no anden perdidos y sientan el apoyo por parte del proceso educativo de su hijo. Siempre tienen abierta la puerta para cualquier duda que surja.*

Investigadora: Desde el siglo XXI, la escuela transmite un discurso inclusivo y en teoría ya

no existe segregación ni marginación. Entonces podría decirme con sus palabras qué concepto cree que la escuela transmite de las capacidades diferentes a la sociedad.

Sujeto 1: *Lo que realmente hace o lo que debería de hacer.*

Investigadora: No, lo que transmite.

Sujeto 1: *La escuela para mí, está formada por personas humanas que han decidido por circunstancias dedicarse a la educación de esas nuevas generaciones que están en nuestras manos, entonces la escuela ya en sí a nivel de docentes es muy diversa. Para que esta, como unidad, transmita mensajes de arriba las capacidades diferentes y vamos a atender a cada persona bajo el principio de individualización que alberga toda escuela inclusiva, tiene que haber mucho consenso y mucho punto de vista de atención a la diversidad. Para mí la escuela tiene a gran parte de sus docentes que quieren hacer ese intento, quieren cambiar la idea que teníamos, para ser inclusivos, vamos a llegar a esa realidad porque es lo justo para cada uno de los niños que hay en cada colegio. Pero hay otra parte reticente y escéptica que no ayuda, no empuja y esto es un trabajo que debería tener implicada a toda la comunidad educativa. No sé si le he respondido.*

Investigadora: Si, si. Perfectamente.

Sujeto 1: *Pues muy buen.*

Investigadora: Muchísimas gracias por concederme esta entrevista.

Sujeto 1: *A usted Elisabet, gracias a usted.*

ANEXO 3. TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA CON LA ESPECIALISTA DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA

Investigadora: Buenos días, mi nombre es Elisabet y le realizaré una serie de preguntas relacionadas con la percepción comunicativa de los padres con hijos que presentan capacidades diferentes escolarizados en las etapas educativas de Infantil y Primaria.

Antes de empezar, ¿podría decirme en que franja de edad se encuentra usted? Menor de 30 años, entre 30 y 50 años o mayor de 50 años.

Sujeto 2: *Entre 30 y 50 años.*

Investigadora: Usted es Orientadora educativa, ¿podría explicar brevemente en qué consiste su profesión?

Sujeto 2: *Pues los orientadores básicamente trabajamos en cinco hábitos en Educación. Trabajamos en la orientación académica y profesional orientando al alumnado sobre sus salidas profesionales y académicas más adecuadas a sus características. Trabajamos también en la acción tutorial apoyando al profesorado en relación a cómo trabajar con el alumnado y la tutoría. Trabajamos también en el ámbito de la convivencia dando estrategias acerca de cómo favorecer una mejor convivencia en el centro. También asesoramos al profesorado en relación al apoyo del proceso de enseñanza-aprendizaje. Y también...fundamentalmente trabajamos en el ámbito de la atención a la diversidad en la etapa de Educación Infantil y Primaria fundamentalmente los orientadores dedicamos gran parte de nuestro tiempo a realizar evaluaciones psicopedagógicas al alumnado que no alcanzan los objetivos y que presentan diferencias significativas con respecto al alumnado de su grupo y tras esa evaluación psicopedagógica pues consideramos si el alumno tiene determinadas dificultades y que medidas necesitan.*

Investigadora: ¿Cuántos años de experiencia tiene en este ámbito?

Sujeto 2: *Como Orientadora tres años.*

Investigadora: Cuando informa a la familia de que su hijo ha sido diagnosticado, ¿cómo se prepara usted para dar esa noticia?

Sujeto 2: *Bueno aquí depende de muchas cosas, depende también por qué necesidad va a ser censado y por ejemplo si es una enfermedad rara pues investigamos acerca si es que ya viene con un diagnóstico previo de Salud, también en función del nivel sociocultural que tenga la familia y luego también le hacemos mucho hincapié a la familia que realmente lo que nosotros hacemos no es un diagnóstico. Nosotros tenemos que poner qué necesidad tiene y...pero el diagnóstico lo hacen en...desde Salud y nosotros le explicamos de hecho, en nuestro informe por defecto aparece que nosotros no hacemos diagnósticos clínicos y que si tenemos que poner una "etiqueta" es porque a partir de ahí tenemos que poner una serie de medidas y le hacemos mucho hincapié a eso a la familia.*

Investigadora: ¿Ha tenido formación específica a parte, orientada a la comunicación con los padres?

Sujeto 2: *Específica, específica no; quizás en el doctorado si, uno de los cursos hice algo relacionado con escuelas de padres y ahí sí que trabajamos diferentes formas de trabajar con los padres.*

Investigadora: ¿Qué tipo de discurso suele exponer a la familia?

Sujeto 2: *A la hora de explicarles que necesidades y que dificultades tiene sus hijos, nosotros lo que hacemos es explicarles que lo más importante que hacemos desde el centro educativo es atender las necesidades que ellos tengan, que el diagnóstico entre comillas no es tan importante que todos somos diferentes y que ser diferentes es parte del ser humano y que cada uno tenemos unas capacidades diferentes y lo enfocamos como algo natural.*

Investigadora: ¿Podría describirme el lugar donde usted da la noticia?

Sujeto 2: *Generalmente en mi despacho en el colegio ahora con el tema del Covid pues esa situación ha variado un poco, porque a veces tiene que ser en el patio bueno, que no haya gente pero al aire libre; pero ahí lo más importante más que el sitio, es intentar que haya un poco de empatía y hacerlos sentir cómodos tanto en el despacho como donde estemos.*

Investigadora: Entonces, ¿ha notado alguna diferencia entre cuando daba la noticia en su despacho o cuando lo daba en un contexto un poco menos controlable

como la calle?

Sujeto 2: *Yo creo que no pero porque a la hora de hablar con ellos ya he establecido un vínculo por las entrevistas previa e intento que el contexto aunque sea...no sea el que nos gustaría pues sea lo más cómodo posible por la relación que intento establecer con ellos pero hombre sería mucho mejor en un despacho evidentemente.*

Investigadora: Muchas familias suelen tener ideas preconcebidas sobre las capacidades diferentes, ¿podría contarme su experiencia en ese aspecto?

Sujeto 2: *Si que es verdad que hay alguna familia, no muchas, pero hay alguna que sí que les es difícil incluso nombrar esa palabra que...el diagnóstico, ¿no?, que le dan a su hijo; no suele ser la mayoría y ahí, en ese caso lo que intentamos es centrarnos en las capacidades que tienen y a partir de ahí ir trabajando con la familia.*

Investigadora: Estudios relacionados con la comunicación y la salud concluyen que las familias prefieren que se les cuente la verdad, sin ocultarles nada. En su caso, ¿suele dar toda la información de la que dispone? O por el contrario mantiene o retiene cierta información.

Sujeto 2: *A mí me gusta hablar con los padres y contarles todo; es cierto, que también en relación a la otra pregunta, si los padres están muy cerrados a afrontar la realidad que tiene su hijo o su hija, muchas veces más que darles toda la información, a mí lo que me gusta comunicarme con ellos es a través de preguntas y un poco...hacerles preguntas y que ellos reflexionen acerca de las cuestiones que se les plantean o por ejemplo hay padres que necesitan mucho más tiempo para afrontar las cosas, entonces tampoco les puedes decir abiertamente todo, ahí sí que hay que dosificar un poco. En función de los padres hay que contarles todo, pero es verdad que cuando están muy cerrados pues hay veces que en una primera entrevista no puedes hacer eso, tienes que ir dosificando la información.*

Investigadora: ¿Ha encontrado diferencias en su comunicación, su discurso, debido a la edad de los padres, su nivel de estudios, su contexto sociocultural o el lugar de origen?

Sujeto 2: *Hay diferencias entre los padres, sobre todo yo creo que, por el nivel*

sociocultural quizás.

Investigadora: ¿Quizás debido a que dependiendo del nivel sociocultural tienen más expectativas o menos?

Sujeto 2: *Puede ser, puede ser. Es verdad que niveles socioculturales bajo no tiene muchas expectativas y a veces no le dan tanta importancia o le dan la importancia a otras cosas que para ellos son fundamentales sobre todo en contextos socioculturales muy bajos donde a lo mejor tienen unas necesidades vitales que no tienen cubierta y hay otras cosas que quizás le dan menos importancia a nivel general, que luego siempre hay excepciones.*

Investigadora: ¿Existe algún seguimiento posterior o se le da tiempo para procesar y poder preguntar después?

Sujeto 2: *Bueno, como nosotros cuando hacemos...cuando le informamos acerca de la evaluación que hemos hecho, normalmente hacemos varias entrevistas con ellos y además les damos información del contenido del informe y luego ellos nos tienen que firmar un dictamen donde decimos cual es la modalidad de escolarización que van a necesitar; sí que muchas veces entre una entrevista y otra pues sí, les decimos que no se preocupe o háblelo o si tiene duda usted cuando venga el próximo día me pregunta y sí que las damos tiempo incluso aunque ya hayamos terminado el dictamen podemos hablar luego posteriormente si tienen dudas o quieren consultar algo más.*

Investigadora: Muchísimas gracias por concederme esta entrevista.

Sujeto 2: *De nada.*