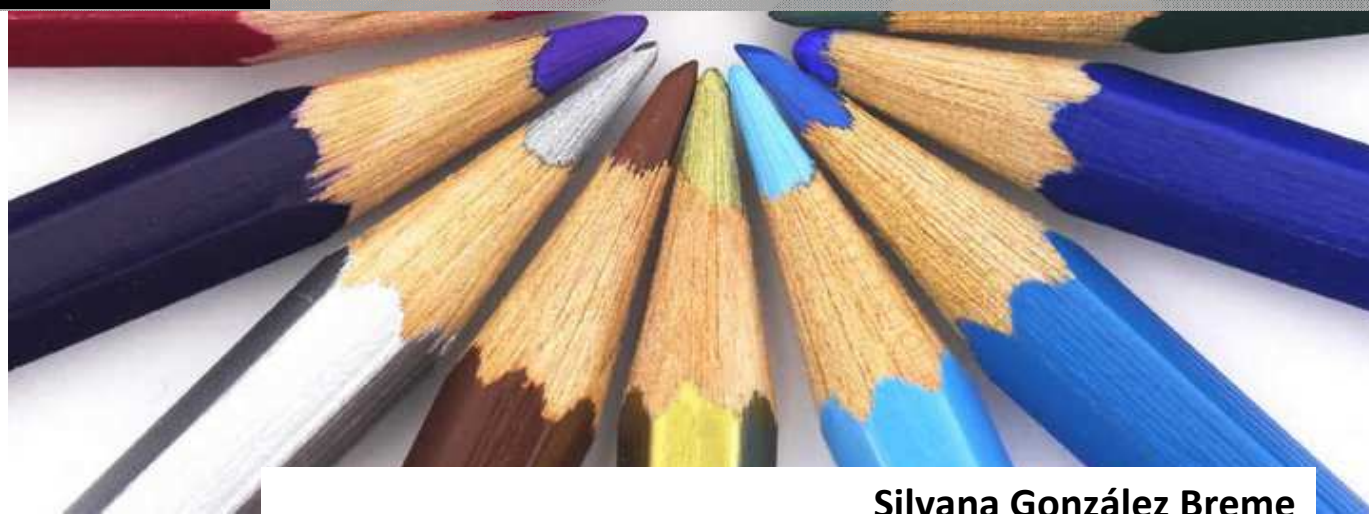




EL PAPEL DE LA FAMILIA Y DE LA ESCUELA EN LA
EDUCACIÓN DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON
ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS



Silvana González Breme

Psicóloga col. 18009

Pofesora-Tutora de la Facultad de Psicología de la UNED Girona

Colaboradora de la Fundación ALPE Acondroplasia

La escuela es un elemento fundamental en el desarrollo de los niños. Es una institución multifuncional que desempeña distintos cometidos en relación con la educación y formación de las personas, como es la socialización, la transmisión de un código moral, de conocimientos, la formación de destrezas y habilidades. En este espacio es donde niños y niñas forman su identidad, aprenden a relacionarse con sus pares, y evolucionan como personas adultas. Las experiencias vividas en este contexto, marcan el desarrollo de la personalidad y sus cualidades.

Cuando una escuela recibe a un niño con acondroplasia, tiene la responsabilidad de proporcionarle un ambiente adecuado, flexible, confortable...necesario para que cualquier persona se desarrolle con total plenitud. Por este motivo, debe ofrecer las mismas oportunidades educativas y, ninguna condición, entre estas la acondroplasia, debe ser un motivo de limitación a las posibilidades del niño.

Complementaria a la función de la escuela, es la que tiene la familia en la educación de sus hijos. Por una parte desde la familia se deben satisfacer las necesidades básicas del niño, que pueden ser materiales, afectivas y de seguridad, pero también es la encargada de transmitir la cultura, valores y tradiciones, inculcar normas básicas de convivencia, promover la formación de la identidad del niño, desarrollar su autonomía, y competencia emocional. La familia es la estructura más importante para el desarrollo de un niño.

Cada parte, en este caso: familia y escuela, desempeñan una función diferente en la educación, pero ambas comparten un objetivo común: la formación integral y armónica del niño a lo largo de los distintos períodos del desarrollo humano. Estas dos instituciones de socialización deben asumir cada una su rol y responsabilizarse de las funciones que debe cumplir en la educación de las personas.

A este respecto, y relacionado con la acondroplasia, el colegio debe cubrir todas las necesidades que se presenten a lo largo del desarrollo. Las más evidentes son las que tienen que ver con la adaptación del espacio físico: la adecuación de la silla, la mesa, la ubicación de los materiales, la accesibilidad a diferentes espacios, la adecuación de las herramientas de escritura y dibujo... Pero también, debe tenerse en cuenta una gran variedad de circunstancias más específicas, como:

- Las dificultades de motricidad fina y gruesa, y la falta de tono muscular, que hacen que el niño se fatigue con frecuencia, necesite períodos de descanso regulares y más tiempo para resolver sus tareas.
- La ventaja de contar con material impreso para evitar que tenga que pasar mucho tiempo tomando apuntes.
- La ventaja de realizar exámenes orales en lugar de escritos
- La necesidad de adaptar el currículo escolar según sea conveniente.

- La necesidad de contar con un profesor de apoyo, que facilite el desenvolvimiento del niño en el aula.
- La contemplación de su estado de salud y tratamientos diversos.
- La necesidad de integración y adaptación social con sus compañeros.
- Etc...

Para que el colegio sea sensible a todas estas necesidades, se requiere de un primer elemento: INFORMACIÓN.

Maestros, tutores, orientadores deben estar informados, del estado de salud del niño y las circunstancias que vive junto a su familia. Todos los profesionales en contacto con el niño necesitan saber qué es la acondroplasia, qué condiciones implica al niño, cuáles son las necesidades que se pueden presentar y cómo solventarlas. El conocimiento de los maestros evita que determinadas demandas de los niños o de los padres sean tomadas como "caprichos" o "excusas", y permite que estén informados de todas las circunstancias que afecten el estado cognitivo, emocional y físico del escolar.

Los maestros que trabajan con el niño además de información, necesitan un gran apoyo y colaboración por parte de los padres, de manera que trabajen de forma conjunta las dificultades que deban superarse. Además, es conveniente involucrar al resto de educadores que conviven en el colegio, de manera que se trate la acondroplasia de forma transversal en todos los cursos, como una forma de educar en valores y diversidad, incluyendo no sólo a maestros y alumnos, sino también al resto de padres.

La familia en su colaboración con el colegio debe participar en el proceso de aprendizaje, proporcionar los recursos necesarios, supervisar el progreso escolar del niño, y realizar un seguimiento continuo de su desarrollo, integración y adaptación social. Para ello, necesita de un *feedback* continuo de la evolución del niño en el ámbito escolar.

Es evidente que la única forma de lograr el pleno desarrollo de los escolares, es a través de un compromiso mutuo entre el colegio y la familia. Ninguna de las figuras puede sustituirse por la otra, sino que sus esfuerzos deben coordinarse en una misma dirección.

Muchas veces la relación familia-escuela se ve comprometida por falta de entendimiento, empatía y comprensión de las circunstancias del otro. Se mantienen en posturas rígidas buscando culpables, y esta no es la mejor manera de conseguir metas. Las actitudes cerradas o defensivas en cualquiera de las partes son un obstáculo a veces insalvable para una correcta cooperación. Cada parte debe ocuparse de sus responsabilidades y apoyar a la otra en el cumplimiento de la suya.

Respecto a los niños, diferentes investigaciones realizadas sobre los efectos de la cooperación familia-colegio destacan que en los centros donde hay programas de

colaboración, se produce una mayor participación familiar en el colegio, y los resultados académicos de los alumnos son generalmente mejores. Suelen dedicar mayor tiempo al estudio, tienen una actitud más positiva en clase y su grado de integración en el colegio es mayor.

El objetivo último de la relación escuela-familia debe ser el trabajo cooperativo dirigido a desarrollar las potencialidades, aptitudes, y habilidades de los niños y niñas, y evitar que la acondroplasia o cualquier otra displasia sea un condicionante del desarrollo y la educación.

“Tú puedes hacer de la escuela una familia y de la familia una escuela...”



Silvana González Breme

Psicóloga clínica, col. 18009

Para la Fundación ALPE Acondroplasia

www.fundacionalpe.org www.about.me/fundacionalpe

