

# TRABAJANDO CON LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Fuente: <http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm>

## Fernando Fantova Azkoaga

En el artículo se presentan algunas consideraciones en relación con la intervención con familias de personas con discapacidad. Se trata de una elaboración realizada a partir de la experiencia y en contraste con la producción reciente de la comunidad profesional y científica de referencia. Se parte de un análisis del contexto familiar en general y se señalan algunas bases teóricas de aproximación a las discapacidades. Posteriormente se ensaya una aproximación a las trayectorias y necesidades de las familias de personas con discapacidad, para después proponer diferentes tipos de intervención profesional factibles, por ejemplo, desde el marco del movimiento asociativo: información, orientación, apoyo emocional, formación, asesoría, promoción de la participación y terapia. Por último se recogen algunas orientaciones para los profesionales de la intervención familiar.

**descriptores:** Discapacidad, familia, movimiento asociativo, intervención familiar, apoyo social, formación familiar, calidad,.

## INTRODUCCIÓN

En este texto presentamos algunos enfoques y propuestas acerca de la intervención con familias de personas con discapacidad. Partimos de nuestro trabajo profesional, que se ha desarrollado, en buena medida, en el marco del movimiento asociativo en favor de las personas con deficiencia mental y otras discapacidades en España y en América Latina. Desde esa experiencia, elaborada y contrastada, deseamos hacer una contribución a la reflexión que, en el movimiento asociativo y la comunidad científica, se viene desarrollando en torno al trabajo con las familias de las personas con discapacidad.

## APROXIMACIÓN AL CONTEXTO FAMILIAR

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Sin embargo, si antes de estudiar el tema de la familia de la persona con discapacidad no hacemos una reflexión sobre la familia en general, corremos el riesgo de atribuir a la presencia del hijo o miembro con discapacidad fenómenos que obedecen a otros factores y que se dan en otras familias.

En la actualidad uno de los acercamientos más usuales al mundo de la familia es el de la teoría sistémica (Freixa, 1993; Martínez, 1994; Barbagelata y Rodríguez, 1995.) que ve a la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno y que pasa por distintas etapas. Vamos a referirnos brevemente al contexto cultural de la familia, a sus funciones y elementos y a su ciclo vital.

### 1.1. Condicionantes culturales de la familia

Una definición de familia sería: "grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas". A lo largo de la historia y dependiendo en gran medida de la evolución política, económica y cultural de las diferentes sociedades, ha ido cambiando la fisonomía y las funciones del grupo familiar. Es decir, que el tipo de familia que vemos hoy en día y en el que nos insertamos es distinto del que ha habido en otras épocas. De hecho vivimos en un momento de crisis y cambio en la familia.

Manuel Castells señala: "En este fin de milenio, la familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Las fuerzas impulsoras que subyacen en estos procesos son el ascenso de una economía informacional global, los cambios tecnológicos en la reproducción de la especie humana y el empuje vigoroso de las luchas de las mujeres y de un movimiento feminista multifacético, tres tendencias que se han desarrollado desde finales de los años sesenta" (Castells, 1997).

Y va más allá: "Si las tendencias actuales continúan expandiéndose por todo el mundo, y mi hipótesis es que así será, las familias, según las hemos conocido, se convertirán, en diversas sociedades, en una reliquia histórica no demasiado lejos en el horizonte temporal" (Castells, 1997). Aunque matiza que "no se trata de la desaparición de la familia, sino de su profunda diversificación y del cambio en su sistema de poder" (Castells, 1997). De forma clara en el mundo occidental, "los matrimonios tardíos, la frecuencia de las parejas de hecho y las altas tasas de divorcio (...) y separación se combinan para producir un perfil cada vez más diverso de vida familiar y no familiar" (Castells, 1997).

Todo ello nos permite pensar que incluso lo que ahora percibimos como modelo dominante de familia (familias más reducidas, en las que la madre trabaja fuera, viviendo en espacios reducidos, con un alejamiento del resto de la familia extensa) se va a ver sometido a cambios cada vez mayores. En todo caso los profesionales de la intervención familiar no podrán dejar de estar atentos a estos cambios culturales.

## **1.2. Funciones de la familia en la sociedad**

Desde el punto de vista social la familia cumple unas funciones (Freixa, 1993). Como en toda institución social, tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros. Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones:

1. Económica: proveer recursos
2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación
3. Afectividad: proveer cariño, amor, estima.
4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
5. Orientación: proveer referencias.

Mas, como hemos dicho, procesos como la ampliación de la cobertura escolar, los cambios económicos, el crecimiento de las ciudades, los avances científicos, los cambios en la moral sexual, la prolongación de la esperanza de vida, etc., están haciendo cambiar el papel de la familia. En todo caso, a los efectos de lo que nos interesa en este momento, "se puede afirmar que si bien es cierto que la familia ha ido perdiendo funciones, desde una perspectiva psicosocial sigue conservando la principal: dota de identidad a los individuos, transmite un estilo comunicacional, los puntos de irracionalidad, el grado de diferenciación, en definitiva una epistemología y una ontología (en palabras de G. Bateson), un ser y un estar en el mundo" (Barbagelata y Rodríguez, 1995).

## **1.3. Análisis de la familia 'por dentro': elementos del sistema**

A continuación, apuntamos algunas cuestiones en las que nos tendríamos que fijar para estudiar una familia. Nos hemos basado en los esquemas de diferentes autores (Pastor Ramos, 1997; Martínez, 1994; Orcasitas, 1995; Barbagelata y Rodríguez, 1995; Boutin y Durning, 1997) y en nuestro propio esquema de elementos de grupo (Fan-tova, 1988):

- Entorno físico y humano en el que se desenvuelve.

- Tamaño.
- Características de sus componentes: edad, sexo, forma de ser, etc.
- Valores, normas, expectativas, ideas presentes en la familia: la familia se constituye como *mundo de sentido* como espacio en el que se construyen y se comparten ideas, valores, etc.
- Estructura formal o explícita: subsistemas en que habitualmente está dividida la familia, que, básicamente, serían el conyugal (en el que se dan las relaciones entre marido y mujer), el parental (en el que se dan las relaciones entre padres e hijos o hijas) y el fraternal (en el que se dan las relaciones entre hijos) (Moreno Fernández, 1994).
- Estructura informal: roles, canales de comunicación, subgrupos, status, etc. (Las relaciones no sólo se estructuran o regulan desde lo explícito (el hecho de ser padre o hijo, etc.) sino desde lo implícito, desde la historia concreta en cada caso).
- Ritmo de actividades, horario, ritos y celebraciones, etc.

Estas son algunas de las cosas que podemos contemplar para conocer mejor y entender lo que pasa en una familia. Un determinado conflicto, por ejemplo, puede explicarse haciendo referencia a todos esos factores y no a uno solo.

#### **1.4. Evolución de la familia**

Este sistema familiar que hemos descrito no está quieto, sino que evoluciona y se va reajustando. Hechos como la evolución en la relación de la pareja, el nacimiento de un hijo, la pérdida de trabajo de uno de los cónyuges, etc., provocan un cambio en todo el sistema y el conjunto familiar debe responder a esas nuevas situaciones.

El ciclo de vida familiar podríamos verlo como una progresión de etapas de desarrollo. En cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc.

Todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés (reacción ante un estímulo que se percibe como amenazante). Ante ese estrés (Verdugo y Bermejo, 1994) respondemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayuden. En la medida en que tengamos éxito pasamos a una nueva etapa (diríamos superior) en el desarrollo de la familia (y por ende de sus miembros).

Existen diversos esquemas a la hora de representar el ciclo vital familiar (Pastor Ramos, 1997; Martínez, 1994), mas, en todo caso, "la descripción del ciclo vital *normativo* tiene cada vez más desviaciones con respecto a la norma mayoritaria" (Martínez, 1994). Ello no invalida el concepto de ciclo vital pero previene contra visiones mecanicistas que pretenden ver siempre el mismo ciclo en todas las familias.

## **2. ENFOQUE SOBRE DISCAPACIDADES E INTERVENCIÓN**

Antes de hablar de las familias de personas con discapacidad y de la intervención con ellas, necesitamos explicitar, siquiera brevemente, algunas de las claves desde las que nos aproximamos a la intervención en relación con las discapacidades.

### **2.1. Personas con discapacidad**

Cada situación individual de discapacidad es el fruto de un proceso y está ella misma en proceso dinámico. Esta afirmación se basa en la premisa de que el hombre se construye en interacción (Giné, 1995; Del Río, 1992; Schalock, 1999) y que existe una interdependencia mutua entre los procesos de configuración social y construcción personal, influencia que vemos más claramente si analizamos, por ejemplo, los procesos familiares e institucionales que actúan como mediadores entre los dos antes citados.

El sujeto que presenta alguna deficiencia o del que tal cosa se dice por parte de quien tenga voz para hacerlo es etiquetado administrativamente y socialmente (Fierro, 1981). Esta consideración social ligada a la etiqueta

obra en combinación con la ubicación segregada del sujeto a muchos o todos los niveles y tiende a funcionar como "profecía que se cumple a sí misma". En muchas ocasiones se llegará a constituir todo un circuito segregado en el que el sujeto dé respuesta a sus necesidades de otra manera y en otro sitio distinto del de otras personas. Esta separación favorece a su vez la permanencia y el fortalecimiento de actitudes estereotipadas.

La posición en que es colocado y la imagen que se le devuelve condicionan el proceso de construcción personal del sujeto, el cual de una u otra manera puede asumir el rol que se le ofrece y las connotaciones del mismo, se puede llegar a adaptar en cierta medida al *hueco* que se le deja y quizá confirma las expectativas que sobre él se habían proyectado, cerrando y recomenzando el círculo vicioso.

Entendemos, pues, el colectivo de personas con discapacidad como un colectivo enormemente heterogéneo, de definición exterior, cuya característica común es precisamente esa condición que hemos definido como fruto de un proceso social. Las personas con discapacidad (y sus familias) resultan ser veteranas víctimas y testigos de una exclusión social que afecta de forma cada vez más masiva y sistemática a más y más personas y colectivos. Exclusión que mutila a la *familia* humana y corta los nexos de interdependencia que la constituyen como tal.

## **2.2. Algunos principios de intervención**

A continuación vamos a intentar reflejar brevemente algunos principios de intervención (Fierro, 1981; Casado, 1995; Orcasitas, 1995; Gorabide, 1993: sec. 1; Naciones Unidas, 1988; CECA-DIS, 1997: mod. 1; Verdugo, 1995) que estarán en el trasfondo de nuestra acción en el campo de las discapacidades y de la intervención familiar.

### *Principio de participación social*

A veces, la reivindicación (justa y necesaria) de la responsabilidad pública ha contribuido a una desactivación de recursos y capacidades de las personas, las familias, las comunidades, en definitiva, de la sociedad. Con este principio, se propugna el máximo de participación de la sociedad en la gestión de las respuestas a las necesidades sociales. Esto se concreta, por ejemplo, en: participación de los usuarios en la gestión de los programas, promoción de iniciativas de la comunidad, gestión por parte de organizaciones no gubernamentales, etc. Todo ello potenciando el necesario compromiso de las administraciones públicas.

Desde este principio, se valora cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Por eso toda intervención habrá de partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en la familia. La participación es tanto medio como fin de la acción social. La acción social formalizada u organizada (sea pública o privada) se reconoce complementaria y reforzadora de los recursos, mecanismos, redes y procesos informales de las personas, las familias, las comunidades.

### *Principio de normalización*

El principio de normalización surgió en el entorno de la atención a personas con deficiencia mental hace ya varias décadas. Es de aplicación, sin embargo, a muchas poblaciones marginadas o desvalorizadas por la sociedad. Plantea que se debe ofrecer a los usuarios de servicios o beneficiarios de programas de intervención social, aquellos medios, condiciones de vida, denominaciones, etc. tan culturalmente normativos o valorados como sea posible.

No se trata *de normalizar a la persona*, es decir, de conseguir que las personas se desarrollen o comporten siguiendo las normas aceptadas por la sociedad, sino de garantizar que tienen a su disposición los medios que en su entorno son valorados o deseados en general. El principio de normalización nos ayuda a hacernos conscientes de la importancia de las imágenes y valoraciones sociales en los procesos de desarrollo personal y colectivo.

### *Principio de integración*

El principio de integración propugna que no se impida a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación (por ejemplo por tener

una discapacidad, por el género, el color de la piel, etc.). Según el principio de integración se ha de ofrecer siempre el entorno menos restrictivo o segregado que sea posible.

La integración no es la incorporación de un elemento en un conjunto sin cambios en éste. La integración es un proceso en el que hay adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema o entorno que los margina. Cada vez se habla más de inclusión. Los que proponen este término afirman que se habla de integración cuando se parte de la existencia de servicios o entornos segregados. El planteamiento de la inclusión es el de quien, por decirlo así, parte de la base de que no hay razones para la exclusión y lo natural es una sociedad y unos servicios para todos.

#### *Principio de respeto y promoción de la diversidad o diferencia*

Desde el principio de normalización e integración se propugna un mundo y una sociedad donde todos tengamos cabida con los mismos derechos. Sin embargo esa sociedad no podrá estar compuesta de seres uniformes cortados por un mismo patrón. Desde este principio se reivindica el derecho a la diferencia y se cree que todos esos colectivos sin cabida en esta sociedad son portadores de valores, pautas de comportamiento y propuestas de inestimable valor. Todas y todos tenemos los elementos necesarios para seguir construyendo esa sociedad participativa e inclusiva que queremos (y son de muchas formas y colores).

De hecho, si analizamos los procesos de emancipación e integración social de muchos colectivos, veremos que existe siempre un momento o vector de autoafirmación y reivindicación de la diferencia, de orgullo por la diferencia.

#### *Principio de competencia*

Este principio afirma que toda persona, grupo, comunidad es competente para dar respuesta a sus necesidades. Todos podemos aprender, cambiar, desarrollarnos. Y todos necesitamos de los otros para dar respuesta a nuestras necesidades.

Antiguamente, por ejemplo, se dividía a las personas con deficiencia mental en educables, adiestrables y custodiables. Desde el principio de competencia no podemos aceptar ese tipo de clasificaciones. Y toda persona tiene derecho a, en la medida de sus posibilidades, optar, arriesgarse, autodeterminarse.

---

### ***La integración es un proceso en el que hay adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema o entorno que los margina***

---

### **3. LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Entrando ya en el tema de la familia de las personas con discapacidad diremos que merece más de 30 menciones expresas en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 1988). Ello no es sino un indicador de la importancia que las nuevas corrientes de pensamiento y acción en materia de discapacidades otorgan al hecho de entender a la persona en su contexto familiar y comunitario y desde esa comprensión plantear la intervención del profesional.

Lo que digamos a continuación deberá ser necesariamente relativizado, ya que como sabemos no existe un algo homogéneo que sea la *persona con discapacidad*. De igual modo, no hay dos familias iguales. - Sin embargo, basados en el conocimiento personal y en una revisión de la literatura (Espinás, 1987; Vila, 1990; Cunningham y Davis, 1988; Freixa, 1993; Freixa y Pastor, 1995; Checa y Tristante, 1998; Muñoz Céspedes y Fernández Guinea, 1997; Floyd y otros, 1997; Glidden y Johnson, 1999; Rolland, 1994; Vargas y Polaino-Lorente, 1996; Tan Mink, 1986), vamos a proponer algunas orientaciones para la reflexión.

Vamos a empezar por insistir en que la familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo:

cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia. La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que "muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar" (Glidden y Johnson, 1999).

### **3.1. La familia antes de tener un hijo con discapacidad**

Antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido (Ríos González, 1994). Es importante saber si hay otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc.

Todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, de todos modos, en muchas ocasiones, va a ser inesperado y problematizador: el nacimiento de un hijo con deficiencias o la detección o aparición de las mismas tiempo después del nacimiento.

Así, volviendo a los puntos antes comentados se suele afirmar que -probablemente- el haber tenido otros hijos antes pueda favorecer un mejor encaje de hecho ya que la espera de un segundo o tercer hijo es menos estresante que la del primero, y los cuestionamientos sobre uno mismo se ven atenuados por el hecho de haber engendrado hijos sin discapacidad con anterioridad.

Siempre va a ser positivo todo lo que sea el tener una buena red social de apoyo (familiares, vecinos) tanto para el apoyo material como moral. Un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el seno de la familia, supone un tejido más fuerte que va a aguantar mejor la crisis. Muchas veces puede ocurrir que no se cuestione el rígido reparto de roles (que en cualquier caso podría ser criticable) entre marido y mujer, incluso en el caso en el que las *tareas de la madre* se vean incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad.

Otro elemento importante es el de la ideología o los valores de la familia, los estereotipos (o en su caso el conocimiento) sobre las discapacidades que tengan con anterioridad, las expectativas para con el hijo o hija. No será lo mismo una familia centrada en el éxito social que una que valore más el afecto humano.

En todo caso, independientemente de las condiciones previas de la familia, parece indudable que la aparición de la discapacidad provoca una crisis. A menudo se nos recuerda que "crisis en chino se escribe con los caracteres 'oportunidad' y 'peligro'" (Martínez, 1994). Esa crisis es la que vamos a intentar analizar a continuación.

### **3.2. La familia tiene un hijo con una discapacidad**

En alguna ocasiones -por ejemplo cuando nace un niño con síndrome de Down- en el momento del nacimiento se sabe que ese niño tiene algún problema. En otros casos el problema se produce o se detecta más tarde. En todo caso nos interesa analizar qué pasa en el momento que se comunica a los padres que "algo no va bien".

Es esencial saber quién comunica la noticia, a quién se la comunica, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite, etc. Por ejemplo, no es lo mismo que el médico hable sólo con el padre y que le de un diagnóstico escueto y frío, que si se facilita una situación de diálogo, con más profesionales, se den orientaciones de cómo actuar, etc. A pesar de adecuadas orientaciones que se repiten en la bibliografía (por ejemplo. Navarro, 1996; Associazione Bambini Down, 1992) no es infrecuente una manera inadecuada de comunicar las noticias.

En ese momento los padres echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán -sumidos en emociones probablemente tristes y dolorosas- elaborando, pensando la realidad del niño y la suya. Es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un autocuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, etc.

En ese momento es fundamental para los padres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. Muchas veces son otros padres de niños con discapacidad los que mejor pueden ayudar en todo esto.

El punto de partida es distinto cuando la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad. En estos casos cuando se trata de un accidente (en el que por ejemplo se esperaba la muerte) o cuando se han ido teniendo sospechas y, por fin, se recibe un cierto diagnóstico, diríamos que el choque inicial puede ser menor pues vino precedido de expectativas, a veces más dolorosas.

Otro caso diferente es el de los padres con una discapacidad, más aún en la medida en que hayan asumido de antemano que es posible que su hijo presente una discapacidad similar a la suya. Un ejemplo es el caso de padres sordos con hijos sordos, en el que, además de una posible actitud más positiva de partida existe un lenguaje (el lenguaje de señas) que les va a permitir interactuar con sus hijos e hijas de un modo similar a como lo hacen padres oyentes con hijos oyentes (Valmaseda, 1995).

En todo caso, y en general, a partir de este momento -en muchas ocasiones- empieza un peregrinaje de especialista en especialista. En parte puede venir dado por la *esperanza* de que a uno le digan que el anterior se había *equivocado*, pero en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que se dan a las familias.

En este acudir a especialistas (en este momento o en el futuro de la vida de la persona con discapacidad), muchas veces los profesionales reforzamos en los padres la idea de que su hijo o hija es cosa *de especialistas* dificultando el acercamiento natural (que es el más beneficioso para ambos). Afortunadamente la mayoría de los padres llegan, antes o después, a relativizar el conocimiento de los profesionales, valorando y reivindicando el conocimiento que como padres tienen de su hijo o hija (Espinas, 1987; Vila, 1990).

### **3.3. Un camino a recorrer**

Si el nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es -probablemente- mayor y por lo tanto más costoso -en principio- alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades (incluyendo el miembro con discapacidad).

En este proceso una palabra clave es la de *aceptación*. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus peculiaridades. Para ello, probablemente, la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno sociocultural normalmente no se lo da. También será necesario aprender a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad (lo cual querrá decir algo distinto en el caso de una persona con hipoacusia, retraso mental grave o autismo, por poner tres ejemplos). Para ello, padres y familiares tendrán que reaprender lenguajes olvidados o aprender o construir otros nuevos. En otras ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos: materiales, sociales. Recursos que, en muchas ocasiones, se desconocían por completo o se consideraban como *de otro mundo*.

### **3.4. El horizonte de la independencia**

Sin embargo aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a más. Aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental.

Para que la familia sea un entorno positivo para la persona con discapacidad no hace falta nada que vaya contra la espontaneidad de la relación, aunque en ocasiones vendrá bien el consejo de otros padres o especialistas para hacer las cosas mejor.

Por otra parte la familia puede correr una serie de riesgos a la hora de afrontar la relación con la persona con discapacidad: que se haga más cargo un padre que el otro, que los otros hermanos se sientan desatendidos, que los hermanos lleguen a hacer de pseudo-padres, que la familia se cierre a la relación social, etc.

Creemos que el proceso de la familia ha de ser en conjunto lo más parecido posible al proceso de cualquier otra familia. Y creemos que también se ha de preparar para la posible independización de la persona con

discapacidad. Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad cuesta a las familias el *dejarlas volar* en la medida de sus posibilidades y también - en su caso - el posibilitar su independencia.

### **3.5. Variables que influyen en las familias con personas con discapacidad**

Como síntesis de este apartado podemos recoger las variables identificadas en un artículo reciente que examina la literatura publicada en los últimos años sobre el estrés y el afrontamiento en familias con niños con discapacidad (Scorgie y Wilgosh, 1998). Se resumen las variables en cuatro grupos:

1. Variables familiares (como el status socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición).
2. Variables de los padres (como la calidad de la relación de pareja, el *locus of control* de la madre (en qué se fija, a qué le da importancia), la estima y cuestiones de tiempo y horario).
3. Variables del niño (como el grado de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento).
4. Variables externas (como actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales).

## **4. ITINERARIOS Y NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Independientemente del encargo de intervención concreto que como profesionales recibamos en relación con los padres y familiares de personas con discapacidad, hemos de tener una visión panorámica de las necesidades de las familias. Y, cuando hablamos de necesidades, no nos referimos exactamente a las demandas de dichos padres y familiares. Obviamente, las demandas son importantes, las hemos de tener en cuenta y hemos de tender a darles satisfacción, pero el profesional ha de tener una visión global de las necesidades que, en general, tienen sus clientes, de cómo él las interpreta y de a cuáles está llamado a responder. Así podrá comprender y ubicar las demandas y necesidades concretas de cada uno de los usuarios de sus servicios.

Nuestra forma de considerar las necesidades en los programas de intervención social es dinámica. Es decir, consideramos que trabajamos en procesos de apoyo al crecimiento personal (procesos socioeducativos) y que nuevas necesidades van apareciendo en la medida en que las anteriores se ven satisfechas. Por eso al hablar de necesidades hablamos de itinerarios o recorridos, itinerarios o recorridos que lo son también en la adquisición de conocimientos, actitudes y destrezas.

También vale decir en este momento que la mayor parte de las necesidades de los padres y familiares, de las familias de las personas con discapacidad son las mismas que las de otros padres, familiares y familias. En cierto modo podríamos hablar de que aparecen también necesidades especiales alrededor del hecho de la discapacidad.

Toda familia y todo miembro de una familia realiza un recorrido. Nosotros nos vamos a referir de modo primordial a los padres o personas responsables, en un momento dado, del hijo o hija con discapacidad. Y vamos a referir tres esquemas hipotéticos de evolución en necesidades de padres y familiares de personas con discapacidad.

- Como hemos dicho, en general, cabe conceptualizar el nacimiento de un hijo con discapacidad o el diagnóstico de la misma como un hecho estresante que, probablemente produce una crisis. Uno de los itinerarios a explorar será el del recorrido desde ese momento de crisis hasta los sucesivos *grados de afrontamiento* exitoso de la situación.
- Por otra parte, independientemente del éxito que los padres vayan teniendo en ese afrontamiento, el hijo o hija con discapacidad va creciendo y sus diferentes edades o etapas de vida irán marcando un itinerario y unas necesidades, que consideraremos también.
- Por último, y desde nuestro punto de vista por supuesto, los procesos mencionados pueden vivirse (nosotros decimos que es interesante que se vivan) en el contexto de grupos o asociaciones de familias afectadas por situaciones similares. En relación con dichos grupos o asociaciones dibujaremos un tercer itinerario y despliegue de necesidades.



Es obvio que, en la vida real, los tres itinerarios, las tres sucesiones de necesidades se entrecruzan y se influyen mutuamente. Es sólo a efectos analíticos y didácticos que, a continuación, los presentaremos de forma separada.

#### **4.1. Recorrido de la crisis a los afrontamientos**

Como ya hemos dicho, toda familia se encuentra a lo largo de su ciclo vital con una serie de situaciones estresantes. El nacimiento de un niño o niña con discapacidad, el diagnóstico de ésta o el hecho de que ella sobrevenga, puede ser, en la mayor parte de los casos, uno de esos acontecimientos estresantes. La situación estresante puede poner en crisis al sujeto desde el punto de vista emocional, cognitivo y comportamental, y ahí tenemos las tres áreas en las que el individuo deberá ir dando pasos. Estos tres componentes no sólo se ven afectados en relación con el hijo o hija sino en relación con uno mismo y con el sistema familiar y en general (como ya hemos descrito).

Si tuviéramos que desglosar las necesidades en un itinerario ordenado, y pensando en posibles intervenciones de ayuda profesional, diríamos que la primera necesidad que aparece es la de apoyo emocional. Sentir algún tipo de soporte humano que me ayude. Este tipo de apoyo difícilmente lo puede dar un profesional. Más bien lo dará gente del entorno familiar o de amigos, gente significativa con la que ya existen lazos afectivos. Tampoco parece aconsejable, al menos en todos los casos, pensar que la presencia de otros padres de personas con discapacidad puedan ser útiles en este momento. En este momento diríamos que hace falta gente cercana y significativa que *esté ahí*.

Desde la posibilidad de no *hundirse* en una confusión emocional grave, se abre la necesidad de hacer. El niño está ahí y los padres tienen que hacer cosas. Ahí sí puede resultar más útil la presencia de otros padres.

Y desde el hacer, la necesidad de saber. Una necesidad a la que hay que responder en las dosis asimilables por el sujeto. En este momento el profesional puede tener un papel más relevante. Y ha de combinar realismo y positividad.

Como decíamos, estos procesos no se dan sólo en la relación entre la madre o el padre y el hijo o hija sino que afectan a todo el sistema familiar. Puede que el apoyo o la necesidad de apoyo se presente en el subsistema conyugal o en la relación de los padres con los otros hijos o en el subsistema extrafamiliar.

A partir de un primer enrumbamiento de la relación y las iniciativas, los tres elementos citados (emociones, habilidades y conocimientos) irán evolucionando, influyéndose los unos a los otros. Lo deseable es que haya un equilibrio y un crecimiento armónico de los tres: ser cada vez más competentes como padres, saber sobre lo que tenemos entre manos y sentirnos bien. De esa manera se consiguen sucesivos niveles de adaptación y ajuste personal y familiar. Poco a poco la madre y el padre irán sintiendo, pensando y comportándose de manera nueva a partir del nuevo dato que han de integrar y que forma parte de su vida.

Como en todo proceso pueden darse estancamientos o retrocesos en función de nuevos eventos de cualquier índole que incidan en el sistema familiar. En dichas situaciones padres y familiares podrán beneficiarse de apoyos adecuados a las mismas.

#### **4.2. Recorrido en función de la edad del hijo o hija con discapacidad**

Nos guiaremos por las consideraciones de Freixa (Freixa, 1993), introduciendo también la propia experiencia.

Las necesidades que se presentan en el momento del nacimiento o el diagnóstico de la persona con discapacidad ya las hemos comentado en el apartado anterior. En el tiempo en que el niño o niña es bebé, en muchos sentidos, no hay gran diferencia respecto a las necesidades de cualquier madre o padre de bebé, puesto que en cualquier caso hay grandes diferencias temporales en la adquisición de habilidades entre unos bebés y otros, tengan o no una discapacidad.

En la medida en que determinados aprendizajes se vayan retrasando (o aparezca la sospecha de que no se producirán) se requiere de información para saber qué pasa y qué se puede esperar, del apoyo emocional y como modelo de otros padres que pasaron por experiencias similares y que las afrontaron, y quizá de una formación de determinadas habilidades que pueden ayudar especialmente con el niño o niña. Otro reto de los padres es el afrontar un entorno social velada o abiertamente hostil, en la medida en que la discapacidad se hace cada vez más evidente.

En el momento de la escolarización, se acentúa la necesidad que ha podido aparecer anteriormente frente a otros servicios, de disponer de la información, los contactos y los criterios que permitan hacer y mantener la opción más adecuada. Ante el centro escolar (y otros servicios para su hija o hijo) los padres necesitarán tener las ideas claras, conocer sus derechos, mejorar sus habilidades para la colaboración, la crítica o la denuncia, también podrán ser ayudados los padres a educar mejor a sus hijos y apoyarles en los aprendizajes escolares.

---

## ***Cuando el hijo o la hija con discapacidad llega a la adolescencia cabe encontramos con nuevos fenómenos que pueden resultar estresantes***

---

Cuando el hijo o la hija con discapacidad llega a la adolescencia cabe encontrarnos con nuevos fenómenos que pueden resultar estresantes (Glid-den y Johnson, 1999) para los padres de familia: los cambios fisiológicos, la búsqueda de identidad, el despertar sexual, el alejamiento de la familia y acercamiento al grupo de amigos o amigas, decisiones vocacionales, etc. Al ser la adolescencia, justamente, el estadio en el que dejamos de ser niños y nos integramos en la sociedad adulta, y habiendo definido la discapacidad justamente desde los obstáculos que la sociedad pone para la construcción e integración como adultos de determinadas personas, diremos que es esta época la familia va necesitar -probablemente- un fuerte apoyo y en este caso los apoyos tendrán que ser cada vez más prácticos para ayudar a la familia a que ayude a la persona con discapacidad en el tránsito a la vida adulta en los aspectos afectivos, laborales, etc. Es un momento típico de demandas (talleres, educación sexual, etc.) demandas a las que habrá que responder, ayudando también a reformularlas y a implicarse ajustadamente en ellas.

Cuando los hijos con discapacidad son adultos, puede ocurrir, como en el caso de personas sin discapacidad, que se hayan independizado del hogar de sus padres o que no lo hayan hecho. Puede coincidir este momento con que los padres se van haciendo mayores. Suele ser un momento en el que se puede acentuar el miedo a "qué será de mi hija o hijo cuando nosotros no estemos". Ello no ocurrirá de forma traumática si previamente se ha apoyado a los padres para ayudar a la persona con discapacidad a su máxima independencia y a planificar de forma realista su futuro. También será importante ayudar a reformular algunas demandas, que ocasiones no ven otro horizonte que la institucionalización.

### **4.3. Itinerario en función de la participación asociativa**

Una vez vistos los anteriores itinerarios de necesidades se nos antoja casi como una exigencia vital y lógica la unión entre padres para ayudarse mutuamente a hacer frente a ese conjunto de retos que tener un hijo o hija con discapacidad en sociedades como las nuestras representa.

Por ello planteamos también un itinerario posible en relación con la membresía y participación de madres, padres y familiares en movimientos asociativos propios en favor de sus hijos con discapacidad.

El primer paso es que la persona conozca la existencia de una asociación. No creemos que la asociación deba *entrar en la vida* de la persona si ésta no lo solicita, pero nos parece de mucha importancia que si un padre o madre entra en contacto con una asociación reciba una respuesta inmediata y gratificante. El padre debe comenzar por *recibir* antes de que se le plantee o de que se plantee *dar*.

Lo primero que hay que conseguir es que el padre nuevo o la madre nueva se sientan acogidos, cómodos, que no se les pida hablar o hacer nada, que simplemente se les diga: "estás en tu casa". Poco a poco se tiene que ir respondiendo a sus demandas que se referirán sobre todo a informaciones de utilidad y experiencias de los otros padres.

En la medida en que la asociación le sea realmente útil (afectivamente, informativamente, operativamente, etc.) a una familia, se irá produciendo una adhesión a la misma y sensibilización sobre su importancia.

A partir de ese momento los padres pueden ir asumiendo pequeñas responsabilidades y se irán dando cuenta de que para ello necesitan información y formación. Desde el ejercicio de sus responsabilidades irán teniendo relación con el conjunto de la asociación y comprendiéndola en su globalidad. Irán siendo capaces de comprometerse en acciones que no les beneficien directamente.

A partir de ahí estarán en condiciones de asumir responsabilidades más globales, de representar a la asociación en el exterior, etc. Necesitando para ello nuevos apoyos informativos y formativos.

## **5. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO COMO MARCO PARA LA INTERVENCIÓN**

Enlazamos el punto anterior con este apartado en el que intentamos ubicarnos en el movimiento asociativo en favor de las personas con discapacidad como marco para la intervención familiar. Nos preguntaremos, fundamentalmente sobre el rol de padres y profesionales en ese movimiento asociativo. Se trata de reflexiones originalmente realizadas desde el movimiento asociativo de padres de personas con deficiencia mental (Fantova, 1995), pero que hemos adaptado con el fin de que tengan una validez más general.

Es importante tomar en consideración que en el campo de las personas con discapacidad física, auditiva o visual las propias personas con discapacidad han tomado el testigo del protagonismo a sus padres y familiares en lo que se refiere a la defensa corporativa de derechos, en una medida mucho mayor que en el de las personas con discapacidad mental. En todo caso, a nuestro juicio en todos los casos tiene sentido el movimiento asociativo de padres y en todos los casos tiene sentido la progresiva cesión de protagonismo a las propias personas con discapacidad (Fantova, 1990 y 1992)

### **5.1. Algunas constantes en las asociaciones de padres**

Es un hecho universal el de que son los padres y madres de las personas con discapacidad (y el movimiento asociativo) los que históricamente han tomado la iniciativa en la promoción de los derechos de sus hijos e hijas. En diferente década de este siglo, según los países, pero en la mayor parte de ellos, los padres y madres de las personas con discapacidad se han unido en asociaciones.

En diversos documentos de FEAPS (FEAPS, 1988 y 1998; Lacasta, 1996) y de la ILSMH (Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental), ahora llamada Inclusión Internacional (Shearer, 1986), se ha caracterizado cuál suele ser la evolución típica de estas asociaciones de padres.

Normalmente las asociaciones nacen como pequeños grupos en los que padres y madres de personas con discapacidad se reúnen con el fin de apoyarse mutuamente y *hacer algo* por sus hijos. Ya el mero hecho de juntarse con alguien que está en la misma situación que uno puede resultar de gran ayuda, por el apoyo emocional que se recibe, por la referencia que supone conocer la experiencia de otros, por la información que se obtiene, etc.

Sin embargo, normalmente, aparte de ese apoyo mutuo, los grupos de padres pretenden hacer algo que *beneficie directamente* a sus hijos e hijas. Ahí suele surgir normalmente la iniciativa de creación de servicios. Y en esa iniciativa los padres se encuentran - en mayor o menor medida- con tres interlocutores: los profesionales, las instituciones públicas y la sociedad civil.

Los padres llaman en ese momento a profesionales a los que implican en diferentes funciones dentro del servicio o los servicios que van creando (una escuela, un taller, etc.). Muchas veces estos profesionales son personas que empiezan a trabajar casi sin remuneración, con fuerte implicación en *la causa*. La interlocución con los entes públicos o con la sociedad civil (empresas, medios de comunicación, público en general) suele ir fundamentalmente orientada a la consecución de recursos materiales o financieros, aunque también a la concienciación sobre la problemática de las discapacidades.

Si las asociaciones tienen éxito y estos servicios que crean se van consolidando, puede ocurrir que toda la acción de los padres comience a girar en torno a la prestación de servicios, la gestión de los servicios y todo lo que ésta comporta se convierte en el eje alrededor del cual gira la vida de la asociación. A esto suele unirse, en muchas ocasiones, la consolidación de un grupo de padres y madres pertenecientes a la generación fundadora como grupo fuerte al frente de la entidad. Fenómenos paralelos pueden ser la pérdida del ambiente de apoyo mutuo y la disminución de la garra reivindicativa.

Paralelamente al desarrollo de los servicios suele darse un incremento de los requerimientos para los profesionales involucrados en los mismos, así como una estabilización de los profesionales en el sector, sea en las instituciones privadas como en las públicas. Algunos profesionales - quizá también padres, pero en menor medida- incluso asumirán responsabilidades políticas, en la medida en que empiecen a hacerse una planificación desde los organismos competentes.

En este punto situamos el posible conflicto entre los roles de los padres y los profesionales. Es justamente el éxito de los padres en la promoción de los servicios y la progresiva cualificación e implicación de los profesionales en el sector, lo que puede llevar a una tensión entre unos y otros. Y, sin embargo, creemos que tanto los padres como los profesionales son imprescindibles en este escenario. Lo que hay que hacer es clarificar sus respectivos roles. Dicha clarificación de roles dependerá también de las opciones estratégicas que adopte cada movimiento asociativo en relación con el peso específico que da a la gestión de servicios o a otras tareas.

No quedaría, sin embargo, completa esta sintética descripción si no dijéramos que, siempre, el movimiento asociativo en favor de las personas con discapacidad se encuentra ante el reto de la participación de las propias personas con discapacidad en la defensa de sus derechos, dado que, en función de las características de la persona, será diferente el tipo de apoyo que requiera de sus familiares (u otros representantes).

Como decíamos este reto está planteado de modo mucho más claro en los colectivos con discapacidad visual, física o auditiva que en el de las personas con discapacidad mental (por hablar en términos de grandes grupos). En todo caso creemos que para padres y familiares de personas con discapacidad es interesante el contacto con adultos con discapacidad que han asumido la promoción y el ejercicio de sus derechos. Por otra parte éstos deberán considerar a los padres como representantes legítimos de los niños con discapacidad y de aquellas personas con serias limitaciones para representarse a sí mismas.

## **5.2. Una visión del movimiento asociativo**

A nuestro juicio las funciones de un movimiento asociativo familiar en favor de personas con discapacidad (o de las propias personas con discapacidad) son fundamentalmente tres: apoyo mutuo, control de los servicios e intervención en la comunidad.

- La función de apoyo mutuo nace del encuentro entre padres de personas con discapacidad, desde el momento en que hay un tipo de apoyo emocional, de información o de modelos de conducta que sólo quien ha vivido y vive una experiencia similar puede prestar al padre o madre de la persona con discapacidad.
- En cuanto a los servicios, hay diferentes criterios en relación con el hecho de que los padres y el movimiento asociativo se involucren en la gestión de los mismos. Lo que se han de hacer los padres, en todo caso, es velar por la extensión y calidad de los servicios y ser usuarios críticos y participativos (en la medida en que sus hijos no puedan ejercer esa función) de los servicios que se prestan a sus hijos e hijas.
- Por último el movimiento asociativo en favor de las personas con discapacidad tiene la responsabilidad de incidir en la comunidad y de modo especial ante los poderes públicos reivindicando el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Parece que un movimiento asociativo que quiera cumplir estas funciones ha de ser un movimiento autónomo y soberano de familias. El papel de los profesionales en el movimiento asociativo ha de ser de apoyo o asesoramiento para el funcionamiento o la formación de los miembros, pero los profesionales no han de sustituir a los padres en el liderazgo y la representación. Los padres sólo pueden ceder su puesto al frente de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad en la medida que éstas mismas vayan asumiéndolas, y eso sí que deberá ser promovido en las asociaciones.

## **5.3. Padres y profesionales**

Propugnamos pues un debate que ayude a clarificar los roles de cada uno de los participantes en el escenario del trabajo por la calidad de vida de las personas con discapacidad. Debate en marcha en el cual nos atrevemos a introducir algunas tomas de posición.

Nadie puede sustituir al padre o madre en sus responsabilidades de representar -en la medida en que éste no sea capaz- los intereses de su hijo o hija con discapacidad. Nadie tampoco podrá, como los padres de familia, apoyar a otros padres, velar por unos buenos servicios (y promoverlos si es preciso) y hacer presente en la comunidad la voz en favor de las personas con discapacidad.

Sin embargo, cometerán un error los padres que no reconozcan la legitimidad de los políticos para ordenar el sector, pues en un régimen democrático a ellos les corresponde esa función. Y cometerán un error también

aquellos padres que quieran suplantar al gestor, al psicólogo, al educador o al auxiliar en sus funciones en los servicios o como apoyo en el propio movimiento asociativo.

Cometerán también un error los profesionales - estén en un rol político o técnico- que no reconozcan y fomenten el papel protagonista de las personas con discapacidad y sus familias y del movimiento asociativo autónomo y soberano en favor de las personas con discapacidad. El profesional lo es en la medida que reconoce los límites del encargo social que recibe y es competente y responsable en el cumplimiento de ese encargo. Una vez acepta el encargo y se ubica como profesional en el escenario, le corresponde obtener de forma eficiente los resultados que se esperan de él, desempeñando sus funciones correctamente. No nos valen aquellos profesionales que *echan la culpa* de todo a los padres y que generalizan diciendo "es que los padres siempre...". Tampoco aquellos que consideran que la institución es el centro de la vida de la persona con discapacidad y que los padres lo que hacen es dificultar la labor de la misma.

Tampoco aceptaremos el discurso de aquellos padres de familia que se consideran la única voz autorizada para hablar de discapacidad y que dicen al profesional eso de "como usted no es padre...". Hay muchos profesionales que por su preparación técnica y por su sincero compromiso con el sector, tienen mucho que aportar y deben ser escuchados. Criticaremos también a los padres y madres que consideran que su ejecutoria con su hijo o hija es la única válida y que puede generalizarse. O los que no pueden aceptar que otras personas con discapacidad lleguen a hacer lo que su hijo o hija no ha sido capaz.

#### **5.4. Conclusión**

Así pues, afirmemos de nuevo que un mejor futuro para las personas con discapacidad va a depender en buena medida de la colaboración entre padres y profesionales. Y afirmemos que para que ésta se de no basta con que tengamos la buena intención de realizarla sino que procede un debate y una clarificación a todas las instancias de los roles específicos de unos y otros.

#### **6. DIFERENTES TIPOS DE INTERVENCIÓN**

A continuación queremos mostrar algo de la variedad y riqueza de intervenciones con madres, padres y familiares de personas con discapacidad. No nos vamos a referir a intervenciones con las personas con discapacidad que buscan el concurso de padres y familiares sino, propiamente a la intervención que tiene directamente en su punto de mira a padres y familiares.

Hemos ordenado los tipos de intervención más o menos del más sencillo al más complejo. Los tipos de intervención no deben tomarse como compartimentos estancos, puesto que, en muchas ocasiones se ejercerán diversas acciones de modo simultáneo. De todas maneras, tomando un ejemplo de la hostelería diremos que es más fácil servir una bebida simple que un cóctel. Es importante diferenciar cada tipo de intervención y a la hora de *mezclarlas* cuidar que no haya incompatibilidades en los objetivos, la dinámica, los roles requeridos a los profesionales, etc.

Tan sólo vamos a hacer unas breves referencias a cada uno de los tipos de intervención, con el fin de diferenciar unas de otras y de tener unas pautas mínimas para plantearlas. Nos referiremos a:

- Información
  - Orientación
  - Apoyo emocional
  - Formación
  - Asesoría (a colectivos)
  - Promoción de la participación
  - Terapia
-

## *Un mejor futuro para las personas con discapacidad va a depender en buena medida de la colaboración entre padres y profesionales*

---

Queremos insistir en que la terminología y conceptualización adoptadas, si bien intentan enmarcarse en las tendencias encontradas en la bibliografía (Ríos González, 1986; FEAPS (sin fecha); Cunningham y Davis, 1988; Lambe y Sebba, 1988; McConckey, 1985; Boutin y Durning, 1977; Unión Nacional de Padres y Amigos de los Deficientes Mentales, 1992; Heward y Orlansky, 1992; Koziuff, 1991; Alonso y otros, (sin fecha); Kravetz y otros, 1990; Álvarez y Pérez Gil, 1997; South-west Educational Development Laboratory, 1976; Baker, 1997), poseen un alto grado de opción personal, por lo que, obviamente pueden ser criticadas y variadas con facilidad. No deseamos perdernos en discusiones terminológicas sino más bien apuntar a la esencia de los diferentes tipos de trabajo.

### **6.1. Información**

Entendemos que el objetivo de un programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les pueden resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad.

Para llevar adelante un programa de información hay que conocer y sondear permanentemente las necesidades del colectivo al que queremos atender, para lo cual recoger y clasificar sus demandas será de gran utilidad, así como darles siempre respuesta.

En función del tipo de información y de las características del colectivo con el que trabajemos podremos valemnos de reuniones, boletines informativos, guías actualizables de recursos, etc.

Muchas veces cuando damos información cometemos el error de darla como si fuera para nosotros mismos (que ya la conocemos) y no la contextualizamos suficientemente. Dar información de forma correcta supone ser agradable, breve, claro, sencillo, ordenado, puntual, no utilizar jerga profesional, etc.

También hay que ser honesto, veraz y completo, sin manipular la información desde nuestros intereses profesionales. Lo cual no quiere decir que no debemos trabajar con criterios y explicitarlos, puesto que al trabajar con personas con discapacidad adoptamos unos principios filosóficos que deben guiar también el trabajo informativo.

### **6.2. Orientación**

En este texto optamos por llamar orientación a la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad.

A diferencia de la acción informativa, en la intervención orientadora ayudamos en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Para ello hemos de tener claros nuestros propios criterios y ayudar al padre o familiar a identificar su ámbito de competencia y su responsabilidad intransferible en la toma de decisiones. Orientar no es *decidir por* el padre, madre o familiar.

Creemos más en una relación orientadora con cierta continuidad que en la consulta concreta de la situación particular descontextualizada ante la que, honestamente, poco se puede hacer. Se trata de orientar tendencias no de dar *recetas*.

Para una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación interpersonal en general. No hay buena intervención orientadora posible sin una relación mínimamente significativa entre profesional y cliente.

### **6.3. Apoyo emocional**

En este apartado incluimos fundamentalmente el tipo de programa que se ha dado en llamar *padre a padre*, acerca del cual tenemos un conocimiento de varias experiencias en diferentes países y una experiencia propia en cuya fisonomía nos basaremos para la siguiente descripción.

En un programa de estas características la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad.

En esos momentos reviste especial importancia el primer contacto entre el profesional y los padres, a los que, probablemente no les ha resultado fácil solicitar la entrevista. El objetivo de ese encuentro es el establecer un primer buen contacto con los padres y ofrecerles los servicios del programa.

La oferta es doble. Se ofrece la posibilidad de presentarles unos padres experimentados que tienen también un hijo con discapacidad como ellos para que tengan los encuentros que deseen. También se les ofrece acudir a reuniones de un grupo reducido de padres nuevos como ellos que se reunirán periódicamente.

Dichos encuentros son encuentros en los que ellos van proponiendo temas que se tratan con flexibilidad y gran espacio para la automanifestación personal. La asistencia es libre. La posibilidad de participar en el programa de padres nuevos (o *padre a padre*) se limita de antemano a un máximo de dos años. Esto nos ha sido útil para prevenir procesos de dependencia excesiva en determinados grupos, a la que todos podemos tender en ocasiones.

La opción por el padre experimentado, por el grupo de padres nuevos o por ambas cosas parece estar condicionada por patrones culturales de relación y vida social. En todo caso parece conveniente ofrecer las dos posibilidades.

Para poder ofrecer padres experimentados hay que tener una cartera de padres y madres conocidos con un buen ajuste y adaptación en su vida familiar y con capacidades para la relación de ayuda. Estos padres no se improvisan ni tampoco se capacitan en un curso breve, sino que surgen cuando hay un trabajo suficientemente amplio y continuo con familias.

Otro elemento clave es tener una buena red de contactos en hospitales y otros lugares donde se detectan discapacidades. Si en esos lugares están informados de la existencia de nuestro programa y aportan con respeto dicha información a los nuevos padres, en ellos está la decisión de contactar con nosotros. Nuestra obligación no es abordarlos sino conseguir que les llegue la información.

El profesional no está en condiciones de ofrecer el tipo de apoyo emocional que presta un padre a otro padre. Su misión es organizar y dinamizar los encuentros pero participando lo justo para llevar a cabo esa función y posibilitar la automanifestación y participación de madres y padres.

#### **6.4. Formación**

Cuando hablamos de formación familiar nos referimos a procesos colectivos animados por un profesional orientados a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiares al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad.

Preferimos el término *formación familiar* al más clásico de *escuela de padres* ya que éste tiene una connotación más vinculada a lo escolar (y por lo tanto a la infancia), a lo cognoscitivo (*charlas sobre temas*) y a lo pasivo (el especialista habla y el padre o madre escucha). No queremos decir que todos los programas denominados *escuela de padres* hayan tenido esas características, sino que ese ha sido el modelo clásico y de ahí las resonancias del nombre.

En el modelo que proponemos no se trata primordialmente de dar a los padres y familiares conocimientos sobre una serie de temas (sobre las discapacidades, etc.), ni tampoco fundamentalmente de intentar que sean pseudoprofesionales y que manejen una serie de técnicas (como modificación de conducta, etc.). No es eso lo que esencialmente necesitan los padres (tengan hijos sin o con discapacidad). Ese tipo de planteamientos, muy al uso, quizá ayude a los padres dándoles algunos conocimientos o destrezas que les puedan ser de utilidad con sus hijos e hijas, pero casi siempre es mayor el perjuicio que les causa al reforzar la presunción de que los padres de niños con discapacidad necesitan saber técnicas especiales que no necesitan los padres de hijos sin discapacidad. Presunción que distorsionará la relación más de lo que los conocimientos o habilidades adquiridos la favorezcan en la mayor parte de los casos.

Desde nuestro punto de vista, la clave de la formación familiar estriba en crear la posibilidad y aportar los elementos necesarios para que colectivos de padres y familiares puedan construir un discurso propio y una manera propia de vivir con su familiar con discapacidad y responder a sus necesidades. Como alternativas al discurso y la experiencia que se impone socialmente y que, como hemos dicho, es la que está en la base de la condición de las personas con discapacidad.

### *Contenidos para la formación*

Lo que sigue no puede ser más que una somera guía de posibles contenidos. Los contenidos concretos que se aborden en cada programa de formación familiar dependerán de cada proyecto concreto y, especialmente, de los intereses y necesidades específicas del grupo participante.

Un primer bloque temático podría ser el de todo lo referido a las discapacidades en general y a las discapacidades concretas de los hijos, hijas y familiares de los participantes. Puede ser de interés conocer mejor lo que se sabe y señalar, también, lo mucho que se desconoce sobre las mismas. Podemos abordar las causas, prevalencia, características, potencialidades desde perspectivas multidisciplinares y enfatizando siempre en la condición de las personas con discapacidad y lo relativo y dinámico de tal condición.

Un segundo bloque podría referirse a la situación familiar y comunitaria de la persona con discapacidad. Resaltar la importancia de la familia para la vida y el desarrollo de la persona con discapacidad y dar cabida a las inquietudes, experiencias y propuestas de padres, hermanos y familiares de las personas con discapacidad.

También puede resultar de interés abordar las preocupaciones vinculadas con el momento concreto del desarrollo vital de las personas con discapacidad cuyos familiares acuden a nuestros servicios: primer año, primera infancia, tiempo escolar, preadolescencia, adolescencia, juventud, edad adulta, envejecimiento, etc. Será una temática en la que tendremos que poner especial cuidado en no establecer reglas fijas sobre lo que debe ocurrir en cada etapa y en escapar de estereotipos negativos sin fundamento científico que se manejan a menudo.

Una cuarta área que puede interesar a padres y familiares de personas con discapacidad es la relativa al desempeño de aquellas funciones que madres y padres tienen en relación con sus hijas e hijos: cuidados básicos, salud, educación, modificación de comportamientos inadecuados, comunicación y lenguaje, orientación sexual, orientación vocacional, apoyo para su autonomía e independencia, tutela jurídica, etc. Este tipo de temáticas servirá para identificar los escasos condicionantes especiales de la relación con las personas con discapacidad en estas áreas y lo mucho de común que en todo ello tiene la experiencia con los hijos sin y con discapacidad.

Como quinto posible bloque temático cabría un acercamiento al mundo de los servicios y prestaciones, tanto generales como especiales a los que pueden acceder las personas con discapacidad. Cabría referirse a los principios generales que deben tenerse en cuenta así como al papel de padres y familiares ante los servicios, para luego dar un repaso a los que puedan interesar dentro de un elenco como el siguiente: servicios de diagnóstico, valoración y orientación, servicios de salud, intervención temprana, servicios educativos, rehabilitación física, terapia del lenguaje, rehabilitación profesional, programas ocupacionales, de empleo y de apoyo a la integración laboral, servicios sociales, servicios residenciales y de apoyo a la vida independiente, centros de día, servicios de respiro, programas de tiempo libre, prestaciones económicas, ayudas técnicas, órtesis y prótesis, transporte, vivienda, etc. Normalmente deberemos ayudar a padres y familiares a contrastar su tendencia a ver la prestación de servicios a través de instituciones cerradas y especiales (es lo que más conocen y quizá lo que les da más seguridad) con las propuestas actuales a la integración y la atención ligada a la comunidad.

Un sexto bloque de temas se referiría al mundo asociativo hacia el que queremos orientar a padres y familiares. La relación de ayuda, la planificación y gestión en organizaciones, el rol político de las asociaciones y otros temas pueden ir ayudando a la conformación y fortalecimiento de las asociaciones.

### **Metodología**

Vamos a señalar brevemente algunos puntos básicos de la orientación metodológica que intentamos mantener en la formación familiar. Son postulados, obviamente, emparentados con determinadas tradiciones pedagógicas que no será necesario explicitar:



- Nadie *forma* a nadie. Juntos participamos en procesos en los que todos aprendemos. Sin embargo, en dichos procesos el rol del animador es diferente del rol de los participantes, y lo que aprende el animador es diferente de lo que aprenden los participantes. El animador no es *uno más del grupo*.
- El papel fundamental del animador es el de posibilitar la vida del grupo, facilitar su despliegue, garantizando la cabida de todos, estructurando la situación y las reglas del juego de partida y acompañando al grupo en un proceso de crecimiento en el que se van cumpliendo objetivos, reestructurando relaciones e incrementando la autorregulación. Optamos, pues, por un modelo de aprendizaje grupal y dialogal.
- Hemos de partir siempre de las personas participantes (de todas las personas participantes): de sus conocimientos, de sus fortalezas, de sus limitaciones, de sus estilos, de sus estados de ánimo, de sus expectativas, de sus deseos, de sus intereses, de sus necesidades, de sus experiencias, de sus vivencias. Esto supone un proceso de formación *centrado en los participantes* y no *centrado en los contenidos*.
- Entendemos el proceso de aprendizaje como proceso activo y participativo. En general no aprendemos escuchando ideas de otro sino en procesos en los que, *haciendo*, revivimos experiencias acerca de las que reflexionamos, contrastando esas elaboraciones con otras ya establecidas. De este modo se construye el conocimiento, entendido más que como *saber cosas* como *saber hacer*.
- Nos parece útil siempre establecer, de alguna manera, un *contrato de aprendizaje*, es decir, acordar entre todos los que participamos en un determinado proceso, las *reglas de juego* que todos asumimos para el mismo. Reglas de juego consensuadas, justificadas y clarificadas que nos ayuden a caminar y sean un instrumento para superar estancamientos o conflictos. Ese contrato no es una losa que tenemos encima sino que podemos, de común acuerdo, reformularlo a lo largo del proceso.
- Planteamos una metodología basada fundamentalmente en el reforzamiento positivo, sin excluir el uso de la retirada de atención o de ciertos estímulos aversivos. Debemos establecer posibilidades de retroalimentación y evaluación en todas las direcciones, e intentar sacar a la luz en lo posible todo lo que ayude a comprender y corregir.
- En todo caso será obvio que pensamos fundamentalmente en grupos pequeños, agrupados por edad, tipo de discapacidad o zona, procesos con un mínimo de continuidad, etc. Lo cual no elimina, eventualmente, la posibilidad de charlas más masivas con objetivos específicos.

## 6.5. Asesoría

En este caso hemos reservado el término *asesoría* para la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad.

Partimos del supuesto de que el profesional se encuentra frente a un grupo constituido por padres, madres y familiares de personas con discapacidad en los términos en los que ha sido descrito en otros lugares con anterioridad.

En muchas ocasiones nos resulta difícil conceptualizar este tipo de intervención debido a que como profesionales deseamos tener un tipo de acción en el que se vean unos resultados claros y a corto plazo de nuestra acción. Poniendo un ejemplo tosco pero claro: si yo (profesional) podría tomar las riendas de una reunión y llevarla a buen puerto mucho mejor que el padre de familia que lo está intentando ¿por qué quedarme callado estoicamente durante dos horas viendo como se *pierde el tiempo*?

Pues ese tipo de cosas tendrá que hacer el asesor de una asociación muchas veces. Casi siempre nuestra misión será acompañar, estar presentes cuando se nos solicite. Y tener la capacidad de ayudar en los momentos en los que esa ayuda haga crecer al grupo. Pero nunca suplantar a los padres y familiares en el espacio propio del que ellos se han dotado.

Ello no quiere decir que el profesional no tenga su *visión de la jugada* y su proyecto de intervención bien definido. Lo que quiere decir es que trabaja con un material sensible (el apoyo mutuo, la autorganización, la proyección social de padres y familiares de personas con discapacidad) y que a veces basta con una intervención equivocada del profesional para desbaratar meses de un desarrollo organizacional muchas veces errático y lento pero, en todo caso, autónomo, soberano y llevado a cabo por las únicas personas que por su fuerza y su interés garantizan la continuidad y permanencia del trabajo. Demasiadas veces hemos visto a

profesionales que han creído salvar asociaciones o grupos, han destruido sus mecanismos y estructuras desde una actitud directiva o paternalista y, poco después, han desaparecido del escenario dejando las cosas mucho peor de lo que estaban antes.

El tipo de intervención que proponemos sólo se puede hacer desde la profunda y arraigada convicción de que en las familias de las personas con discapacidad, en función de la experiencia que viven, está el poder y la fuerza de generar sus propios procesos de emancipación y crecimiento personal y colectivo. Y desde la asunción del rol y el límite del profesional como apoyo para esos procesos. No somos los protagonistas de la película, sino artistas invitados.

Esta misión de ayudar a la vida y el crecimiento del grupo podrá pasar por apoyo en tareas organizativas, búsqueda de información, colaboración en la toma de decisiones, pero nunca por la participación como *uno más* o por asumir tareas directivas. Incluso, en el extremo, puede ser más honesto dejar que un grupo muera dulce o tormentosamente que darle una vida artificial.

## **6.6. Promoción de la participación**

En este caso, como en el anterior, estamos frente a la realidad asociativa de padres y familiares de personas con discapacidad, pero en una situación distinta. Antes nos encontrábamos ante un grupo existente que nos *contrataba* para apoyarles. Ahora tenemos como misión algo así como hacer de *parteras*, hacer que salga la participación. Imaginemos, por ejemplo, que una asociación provincial nos contrata y entre sus encargos está el de intentar que surjan agrupaciones en tres localidades donde no existen. En este caso, en relación con la asociación contratante estaríamos en una relación de asesoramiento, ya descrita. En relación con los colectivos de padres no organizados de las mencionadas tres localidades trabajaríamos promoviendo la participación. Como decíamos antes, no nos encontramos ante compartimentos estancos. Probablemente en este caso podemos encontrarnos ante acciones que puedan mezclarse en diferentes dosis en muchos casos.

Sin embargo en esta tarea de *parteras* nos toca implicarnos más activamente, *dar más la cara* que en la ocasión anterior. Pero siempre desde el principio y con claridad hemos de manifestar que nosotros no somos parte del movimiento, que actuamos por delegación de otros padres.

---

## ***Terapia familiar no es cualquier terapia que se haga en relación con problemas surgidos en la familia o que se haga con familias***

---

Nuestra responsabilidad es grande pues en primera instancia nos toca estructurar el grupo, aunque luego tengamos que ayudar al grupo a *soltar amarros*. En esa tarea original de estructurar el grupo vamos a tener la posibilidad (lo vamos a hacer por acción u omisión) de ir planteando unas reglas de juego, unas dinámicas de funcionamiento, unas formas de acercamiento e integración de los miembros. Y ahí se irán trasluciendo nuestras opciones vitales y profesionales, nuestra convicción democrática e integradora o, por el contrario, nuestras contradicciones, miedos y *agendas ocultas*.

Serán necesarios, contactos, destrezas comunicativas, capacidad de convocatoria, conocimiento de la realidad, gancho personal u otras habilidades en las que en la vida nos habremos adiestrado o podremos adiestrarnos.

## **6.7. Terapia**

No nos extenderemos mucho en este apartado. En casos excepcionales, estará indicada una terapia para padres y familiares o para las familias de personas con discapacidad. El hecho de que en ocasiones se aborden estos casos desde la terapia familiar no debe hacernos confundir las cosas. Terapia familiar no es cualquier terapia que se haga en relación con problemas surgidos en la familia o que se haga con familias. La terapia familiar es un tipo de terapia que desde determinadas orientaciones terapéuticas se realiza en determinados casos. El tipo de terapia indicado en el caso que nos ocupa podrá ser la terapia familiar o muchas otras en función de la patología observada y de otros factores.

Obviamente, si para todas las intervenciones mencionadas hasta ahora se requiere una cualificación profesional, en el caso de intervenciones que pretendan ser terapéuticas dicha cualificación es mucho más

específica. Sólo quien se presente socialmente como terapeuta y asuma las reglas del juego de dicho tipo de trabajo, podrá honestamente dedicarse a ello. No es el caso de muchos de los profesionales de la intervención con familias, con lo que lo que lo indicado será derivar los casos en los que se estime que puede ser conveniente una intervención terapéutica.

No deja de resultar chocante la existencia de abundante bibliografía que parece partir de la base de que *todos o casi todos* los padres y madres de personas con discapacidad necesitan terapia. Dicha afirmación carece de fundamento e incluso creemos que se puede afirmar que un adecuado despliegue de los tipos de intervención antes reflejado reduciría el número de casos en los que se necesita una intervención de corte terapéutico.

## **7. LOS PROFESIONALES Y LA INTERVENCIÓN FAMILIAR**

Queremos terminar esta contribución con algunas cosas que creemos haber aprendido sobre nosotros mismos como profesionales de la intervención familiar.

### **7.1. Calidad**

La calidad no es, obviamente, privativa del profesional que trabaja con las familias de personas con discapacidad, pero tampoco habrá de exigírsele en menor medida que a otros profesionales.

Y cuando hablamos de calidad nos referimos a cuestiones como conocimiento cabal del encargo asumido y compromiso con el mismo, reconocimiento de los límites éticos y técnicos de su actuación, elaboración suficiente de los principios filosóficos que guían su intervención, conciencia de que el cliente (en este caso las familias y, en última instancia, las personas con discapacidad) es el centro y la razón de su acción, capacidad de proyectar sobre el papel y evaluar rigurosamente toda acción que ejecute, esfuerzo permanente de actualización técnica y renovación profesional, destrezas para el trabajo en equipos y organizaciones, etc.

Y cuando hablamos de calidad nos referimos a elementos que históricamente formaron parte del patrimonio de la intervención social y a elementos provenientes de modelos de gestión que nos llegan del mundo industrial o de otros servicios, de los que podemos aprender para mejorar nuestra práctica (Fantova, 1998 y 1999).

---

## ***Uno de los grandes obstáculos que nos ponemos los profesionales para el trabajo es el de las generalizaciones y los estereotipos***

---

### **7.2. Actitudes de base**

De forma sintética vamos a mencionar algunas actitudes básicas que proponemos para el trabajo con padres y familiares de personas con discapacidad:

- Ser honestos y veraces. Hablar de lo que tenemos que hablar con franqueza, aunque sin menoscabo del respeto y el tacto.
- Respetar a las personas y a las familias en tanto que tales. Antes que clientes son personas y familias con su intimidad, privacidad y vida propias que no tenemos derecho a cosificar y convertir en asuntos públicos.
- Estar convencidos de que los padres son expertos en muchas cosas: en lo relativo a sus hijos, en lo relativo a sus vidas, en determinadas áreas profesionales o de la vida comunitaria, etc. Estar, por lo tanto, atentos a todo lo que podemos aprender de ellos. Escuchar e intentar comprender.
- Identificar, aprovechar y potenciar las múltiples fortalezas de los padres y familiares, su interés por la problemática en la que están inmersos, su potencial de lucha, etc.
- Combinar la empatía, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, con la distancia que haga que no nos impliquemos emocionalmente en los problemas ante los que nos encontremos, hasta el punto de *engancharnos* afectivamente.

- Ser pacientes. Ir progresivamente, poco a poco, en las propuestas, planteamientos, retos o exigencias.
- Evitar actitudes a la defensiva, que interpretan como ataque cosas que no lo son, así como cualquier tipo de agresividad en la que volquemos hacia los clientes la ansiedad que se nos haya generado en determinada situación.
- Hacernos respetar. Señalar y reivindicar, si es preciso, nuestro ámbito de competencia, nuestro espacio profesional. Aceptar que en ocasiones nos puedan hacer sufrir personas a las que mucho se ha hecho sufrir, pero sin correr el riesgo de *perder pie o quemarse*.
- Estar disponibles, en la medida de lo posible y lo razonable. Hay vivencias y momentos de los padres y familiares en los que puede ser muy nocivo un "vuelva usted mañana".
- Procurar que siempre, en la relación con padres y familiares, se resalte y se viva, por encima de todo la meta común que tenemos, que es el bienestar de sus hijas e hijos y de las personas con discapacidad en general.

### **7.3. Obstáculos más comunes**

Vamos a permitirnos apuntar algunas limitaciones que nosotros mismos tenemos como profesionales o errores en los que caemos y que nos impiden hacer un buen trabajo con padres y familiares de personas con discapacidad:

Uno de los grandes obstáculos que nos ponemos los profesionales para el trabajo es el de las generalizaciones y los estereotipos. Terribles frases tan escuchadas como "todos los padres tienen problemas psicológicos", "ahí está el típico padre pesado", "los padres no aceptan a sus hijos", "es una de tantas madres que no quieren a su hijo" no hacen sino demostrar nuestra escasa sensibilidad humana y cualificación profesional y, a la postre, nuestra incapacidad para ver en los padres y familiares, personas con toda su complejidad y riqueza, personas como nosotros.

Otra gran pared que ponemos a veces entre nosotros y los padres y familiares es una tremenda contundencia o una excesiva seguridad en nuestras consideraciones y juicios. Contundencia y seguridad que dificulta el diálogo, el entendimiento y el avance con nuestros interlocutores. Si además eso lo aderezamos con jerga profesional el resultado es aún peor.

Se deben evitar también los comentarios morbosos entre profesionales acerca de las familias con las que trabajamos. La información de la que disponemos en virtud de nuestro trabajo es confidencial. Con ese tipo de comentarios, además, podemos ir rodeando a nuestro cliente de prejuicios que dificultarán la relación de otros profesionales con él.

También nos pasa en determinadas instituciones o en determinados sectores de profesionales, que percibimos a los padres como adversarios o enemigos, que partimos de la base de que sus intereses siempre van a ser opuestos a los nuestros. Esto nos lleva a una actitud defensiva e impide la colaboración.

Otra dificultad que podemos tener es la de unas expectativas demasiado altas. A veces esperamos que los padres se comporten como perfectos profesionales, perfectos licenciados o perfectos ciudadanos. A veces queremos que progresen más rápido de lo que es posible. Nos olvidamos de que muchas veces nos encontramos ante familias largamente excluidas, marginadas, vejadas y maltratadas y que, de la noche a la mañana no podemos superar todos los efectos que ello ha tenido.

### **7.4. Algunas pistas más concretas**

De forma casi telegráfica, y por si pudieran servir de ayuda, damos algunas orientaciones más concretas, discutibles por supuesto, que pudieran servir de referencia:

- No tema decir "no sé".
- No pretenda saber más que el padre o la madre acerca de su hija o hijo.
- Utilice un lenguaje sencillo y cotidiano.

- Diríjase a las personas con el trato que cabe darles por su edad. Un tuteo inadecuado puede crear distancia más que confianza.
- En general no mencione cuestiones de su vida personal, salvo para comentarios anecdóticos o en la medida en que no manifiestar algo de dicha vida personal, resultaría artificial.
- Huya, hasta donde sea posible, de las recetas, de las recomendaciones concretas. Más bien ayude a los clientes a reflexionar por sí mismos desde criterios lógicos y asumidos.
- Evite, todavía más, los pronósticos, y más aún los pronósticos cerrados y negativos sobre las personas con discapacidad. Sin mentir ni ocultar, intente resaltar lo positivo y la capacidad de progreso de las personas con discapacidad. Por supuesto, evite también los pronósticos que crean falsas expectativas.
- Hable cada vez menos, en la medida que vaya consiguiendo que los padres y familiares hablen cada vez más. Refuerce positivamente su participación, estímulela poco a poco.
- Utilice, cuando sea necesario, técnicas, pero no genere dependencia hacia las técnicas y el técnico.
- No comunique, en términos generales, la información que haya conocido a través de su trabajo, a otros profesionales ni se deje influir por comentarios que otros compañeros le hagan respecto a sus clientes.
- Ayude a sus clientes a que se marquen compromisos, reglas de juego, obligaciones, más que marcárselas usted.
- Potencie y permita que los padres y familiares asuman responsabilidades concretas en las áreas que les corresponde.
- No entre a *lo personal*, no señale *con el dedo*. Todo el mundo tiene derecho a una salida honrosa.

## BIBLIOGRAFÍA

- ALONSO, P. y otras (sin fecha): *Asesoramiento a familias de niños y niñas sordos: Orientaciones y pautas de actuación*. Madrid, Ministerio de Educación y Ciencia.
- ÁLVAREZ, M.J. y PÉREZ GIL, R. (1997?): *Manual de grupos de formación. Programa de apoyo a familias*. Madrid, FEAPS.
- ASSOCIAZIONE BAMBINI DOWN (1992): "Protocollo nazionale di comunicazione di diagnosi" en *Síndrome Down notizie*, año XI, n. 2, mayo-agosto, p. 11.
- BAKER, B.L. (1997): "Entrenamiento a padres" en *Siglo Cero*, vol. 28 (5), num. 173, septiembre-octubre, pp. 13-19.
- BARBAGELATA, N. y RODRIGUEZ, A. (1995): "Estructura familiar e identidad" en *Documentación social*, n. 98, enero-marzo, pp. 49-59.
- BARTON, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Mora-ta.
- BOUTIN, G. y DURNING, P. (1997): *Intervenciones socioeducativas en el medio familiar*. Madrid, Narcea.
- CARPENTER, B. (1998): "Defining the family: towards a critical framework for families of children with disabilities" en *European Journal of Special Needs Education*, vol. 13, num. 2, pp. 180-188.
- CASADO, D. (1995): *Ante la discapacidad: glosas iberoamericanas*. Buenos Aires, Lumen.
- GASTE LLS, M. (1997): *La era de la información. Economía, sociedad y cultura. Vol. 2. El poder de la identidad*. Madrid, Alianza Editorial.
- CECADIS (1997): *Borrando fronteras*. Quito, Fundación General Ecuatoriana.
- CHECA, F.J. y TRISTANTE, C. (1998): "Análisis comparativo del contexto familiar "teórico" y "real" de niños con deficiencia visual: orientaciones para la intervención" en *Integración*, n. 27, junio, pp. 12-17.
- CUNNINGHAM, C. y DAVIS, H. (1988): *Trabajar con los padres: Marcos de colaboración*. Madrid, MEC/Siglo XXI.
- DEL RIO, P. (1992): "La discapacidad, único camino hacia el hecho humano" en REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA. *Discapacidad e Información*. Madrid, pp. 91-113.
- ESPINAS, J.M. (1987): *Tu nombre es Olga. Cartas a mi hija mongólica*. Barcelona, La Campana.
- FANTOVA, F. (1988): *Dinámica de grupos. Talde dinamika*. Bilbao, EDEJ.
- FANTOVA, F. (1990): "Reflexión, diálogo y concientización en grupos de personas con deficiencia mental" en *Zerbitzuan*, num. 10, pp. 43-51.
- FANTOVA, F. (1992): "Personas con deficiencia mental y ejercicio de derechos" en *Zerbitzuan*, num. 20-21, octubre, pp. 21-30.
- FANTOVA, F. (1995): "Padres y profesionales en el movimiento asociativo a favor de las personas con discapacidad mental" en *Revista FEPAPDEM (Federación Ecuatoriana pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental)*, num. 5.
- FANTOVA, F. (1998): "Una aproximación a la calidad en el ámbito de la intervención social" en *IX Congreso de Empresas y Calidad. Documentos de gestión, innovación y formación*. Barcelona, Fórum Empresas de Qualitat, vol 2, pp. 289-295.
- FANTOVA, F. (1999): *Investigación y desarrollo de un modelo de gestión para organizaciones no lucrativas de servicios sociales (Tesis doctoral)*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- FEAPS (1988): *Manual para directivos de asociaciones*. Madrid.
- FEAPS (sin fecha) *Manual de actividades de apoyo a las familias de personas con deficiencia mental*. Madrid.
- FEAPS (1998): "Asamblea general extraordinaria FEAPS XXI" en *Voces*, num. 302, pp. 4-5.
- FEAPS (1999): *Manuales para la calidad*. Madrid.
- FIERRO, A. (1981): *La "personalidad" del subnormal*. Salamanca, Ediciones Universidad de Salamanca/FEAPS.
- FLOYD, F.J. y otros (1997): "Afrontamiento de las familias ante el retraso mental: evaluación y terapia" en *Siglo Cero*, vol. 28 (5), num. 173, septiembre-octubre, pp. 5-11.
- FREIXA, M. (1993): *Familia y deficiencia mental*. Salamanca, Amaru.
- FREIXA, M. y PASTOR, C. (coords.) (1995): *Familia e intervención en las necesidades educativas especiales*. Barcelona, AEDES.

- GINÉ, C. (1995): "La familia y el desarrollo de los niños y niñas con necesidades especiales. Algunas propuestas en torno a la intervención de los profesionales" en FREIXA, M. y PASTOR, C. (coords.): *Familia e intervención en las necesidades educativas especiales*. Barcelona, AEDES, pp. 125-133.
- GLIDDEN, L.M. y JOHNSON, V.E. (1999): "Twelve years later: adjustment in families who adopted children with developmental disabilities" en *Mental retardation*, vol. 37, n. 1, febrero, pp. 16-24.
- GORABIDE (1993): *Guía de recursos para las personas con deficiencia mental y sus familias en Bizkaia*. Bilbao.
- HELFF, C.M. y GLIDDEN, L.M. (1998): "More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities" en *Mental retardation*, vol. 36, n. 6, diciembre, pp. 457-464.
- HEWARD, W. y ORLANSKY, M. (1992): *Programas de Educación Especial*. Barcelona, CEAC.
- JASKULSKI y otros (1995): *The journey to inclusión. A resource for state policy makers*. Washington, President's Committee on Mental Retardation.
- KOZLOFF, M.A. (1991): "El entrenamiento a padres: trabajar por aumentar la normalización y prevenir la institucionalización" en *Siglo Cero*, num. 135, mayo-junio, pp. 24-39.
- KRAVETZ, S. y otros (1990): "A goal directed approach to training parents of children with a developmental disability" en *The british journal of mental subnormality*, vol XXXVI, 1, num. 70, pp. 17 y ss.
- LACASTA, J.J. (1996): "Aproximación descriptiva a una organización compleja: FEAPS" en *Siglo Cero*, vol. 27(1), n. 163, enero-febrero, pp. 5-19.
- LAMBE, L. y SEBBA, J. (1988): "The development and evaluation of workshops for parents and carers of people with profound and multiple impairments" en *European journal of special needs education*, vol. 3, n. 4, pp. 257-266.
- MARTINEZ, M.P. (1994): "Características y evolución del sistema familiar" en UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS (1994): *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, pp. 71-88.
- McCONKEY, R. (1985): *Working with parents*. Cambridge, Bookline Books.
- MORENO FERNANDEZ, A. (1994): "Marco conceptual de la orientación y terapia familiar" en UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS (1994): *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, pp. 39-70.
- MUÑOZ CESPEDES, J.M. y FERNANDEZ GUINEA, J.M. (1997): "La familia y la rehabilitación de las personas afectadas por daño cerebral" en *Polibea*, num. 44, pp. 28-32.
- NACIONES UNIDAS (1988): *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- NAVARRO GONGORA, J. (1996): *Familias con personas discapacitadas; Características y fórmulas de intervención*. Valladolid, Junta de Castilla y León.
- ORCASITAS, J.R. (1995): "Formación de los profesionales de la educación en el ámbito familiar" en FREIXA, M. y PASTOR, C. (coords.): *Familia e intervención en las necesidades educativas especiales*. Barcelona, AEDES, pp. 287-308.
- PASTOR RAMOS, G. (1997): *Sociología de la familia. Enfoque institucional y grupal*. Salamanca, Sigüeme.
- RÍOS GONZALEZ, J.A. (1986): "Orientación familiar" en MOLINA, S. (dir.): *Enciclopedia temática de educación especial*. Madrid, CEPE, pp. 987-998.
- RÍOS GONZALEZ, J. A. (1994): "El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física" en UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS: *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, pp. 7-20.
- REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (1997): *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años*. Madrid.
- ROLLAND, J. S. (1994): *Families, illness and disability*. New York, BasicBooks.
- SCELLES, R. y JOSELIN, L. (1999): "La famille de l'enfant handicapé á travers la littérature enfantine contemporaine" en *Handicap (Revue des Sciences Humaines et Sociales)*, num. 82, pp. 33-49.
- SCHALOCK, R.L. (1999): "Hacia una nueva concepción de la discapacidad" en *Siglo Cero*, vol. 30(1), num. 181, enero-febrero, pp. 5-20.
- SCORGIE, K. y WILGOSH, L. (1998): "Stress and coping in families of children with disabilities: an examination of recent literature" en *Developmental Disabilities Bulletin*, vol. 26 (1), pp. 22-42.
- SHEARER, A. (1986): *Mirando hacia el futuro (Informe del simposium de la ILSMH sobre el papel futuro de las asociaciones voluntarias. Madrid. Noviembre 1984)*. Bruselas, ILSMH.

SOUTHWEST EDUCATIONAL DEVELOPMENT LABORATORY (1976): *Trabajando con los padres de niños con impedimentos*. Virginia, The Council for Exceptional Children.

TAN MINK, I. (1986): "Classification of families with mentally retarded children" en GALLAGHER, J.J. y VIETZE, P.M. (eds.): *Families of handicapped persons*. Baltimore, Brookes.

UNIÓN NACIONAL DE PADRES Y AMIGOS DE DEFICIENTES MENTALES (1992): *La persona con discapacidad mental: orientaciones para la acción*. Santiago de Chile, Fundación Andes y Ministerio de Salud.

UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS (1994): *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina.

VALMASEDA, M. (1995): "Las personas con deficiencia auditiva" en

VERDUGO, M.A.: *Personas con discapacidad: Perspectivas psico-pedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.

VARGAS, T y POLAINO-LORENTE, A. (1996): *La familia del deficiente mental*. Madrid, Pirámide.

VERDUGO, M.A. (1995): *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.

VERDUGO, M.A. y BERMEJO, B.G. (1994): "Estrés familiar: Metodologías de intervención" en *Siglo Cero*, vol. 25(2), n. 152, pp. 37-45.

VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B.(1999): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú.

VILA. A. (1990): *¿Quién es deficiente? Convivencia diaria con una niña deficiente*. Madrid, INSERSO/Narcea.