

CAPÍTULO 1

LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA A LO LARGO DEL CICLO VITAL

CLIMENT GINÉ
Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación. Blanquerna.
Universidad Ramón Llull

1. PRESENTACIÓN

El presente trabajo persigue un doble objetivo. En primer lugar, explorar y analizar las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital de las personas con retraso mental; en segundo lugar, aunque en menor medida, presentar algunas consideraciones acerca de las consecuencias que aquéllas pueden suponer para la intervención.

Dos son fundamentalmente las fuentes de las que se nutren las reflexiones y aportaciones que se ofrecen a continuación. Por un lado, la literatura científica que he tenido la oportunidad de revisar, y que comparte una aproximación ecológica y cultural del desarrollo así como una concepción de la intervención centrada en el con-

texto (familia); entre otros, los trabajos de Guralnick, 1997; 1998; Peterander *et al.*, 1999; Peterander, 2000; Hornby, 1995; Mahoney *et al.*, 1999; Dunst *et al.*, 1997; Dunst, 1999; McCollum - Hemmeter, 1997; Mc Collum - Yates, 1998; McCollum, 1999; Turnbull *et al.*, 1999. Por otro, la percepción de las necesidades de las familias a partir del trato y relación con los padres a lo largo de mi trayectoria profesional, evidentemente sin ánimo alguno de considerarme ni su intérprete ni su representante y, por supuesto, sin pretensión de exhaustividad.

El hecho de que este trabajo se inscriba en el marco de un monográfico sobre familias de personas con retraso mental, otorga a su contenido un carácter necesariamente complementario al de los restantes capítulos y, al mismo tiempo, aconseja no ocuparse de aspectos que seguramente habrán de ser atendidos por otros autores y que sin duda contribuirían a comprender mejor y contextualizar varios de los aspectos contemplados en el presente capítulo; me refiero, por ejemplo, a la situación que se crea en las familias ante el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad y las fases por las que suelen transitar; a cómo llevar a cabo la valoración (diagnóstico) del contexto familiar; o bien a los distintos enfoques que se suelen dar a la intervención; etc.

En el momento de ordenar la exposición parece razonable referirse a las posibles necesidades de las familias de acuerdo con las distintas etapas evolutivas de las personas con retraso mental en el transcurso de su ciclo vital. No obstante debe tenerse presente que muchas de las necesidades de las familias no se muestran como exclusivas de una etapa evolutiva en particular, sino que se extienden a lo largo de toda la vida de estas personas, y por ende también de la vida de la familia, aunque estas necesidades puedan revestir perfiles y características más o menos acusadas según sea la edad de la persona con retraso mental.

De todas maneras debe tenerse en cuenta que las necesidades de las familias pueden variar, y de hecho varían, en función de múltiples variables, entre las que cabe citar además de la edad del hijo,

el propio momento evolutivo de la pareja y las condiciones personales, económicas, sociales y culturales que afectan directa o indirectamente al contexto familiar. Además, dichas necesidades no se mantienen necesariamente constantes a lo largo de la vida y normalmente admiten distintos grados o intensidades. En consecuencia, el necesario respeto a esta diversidad obliga a acercarse al contenido del capítulo con una gran prudencia y a considerar las distintas necesidades apuntadas como aquéllas que pueden emerger con mayor probabilidad, pero que no pueden generalizarse a priori a todas y cada una de las familias ni por supuesto con la misma intensidad.

Más aún, no debe perderse de vista que la pura identificación de las necesidades de las familias podría quedar en un ejercicio estéril si no se vincula también con la existencia de una oferta de servicios que de forma coordinada los hace accesibles a los ciudadanos; con otras palabras, las necesidades nunca se dan en el vacío sino que dependen también en gran medida del entorno político, social y económico. En consecuencia, la reflexión sobre las necesidades debe estar asociada a la conveniencia, viabilidad y accesibilidad de los servicios que pudieran eventualmente darles respuesta.

En síntesis, las necesidades de una familia nunca pueden predicarse atendiendo a variables discretas, por aparentes que pudieran ser (las características del hijo, la situación de riesgo social...), sino a la interdependencia que se establece entre ellas y que normalmente trasciende el propio entorno familiar al afectar a un contexto social o cultural determinado.

Así pues el contenido del capítulo se articula en dos apartados; en primer lugar se ofrecen algunas consideraciones con carácter introductorio al análisis posterior de las necesidades de las familias, con la voluntad de facilitar su comprensión y el trabajo de los profesionales en este campo; el segundo apartado se dedica a la presentación ordenada de dichas necesidades.

2. ALGUNAS CONSIDERACIONES EN TORNO A LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

La identificación de las necesidades de las familias constituye un proceso complejo que principalmente se orienta a la mejora de las condiciones de vida de las familias, a través de su progresiva satisfacción, con la pretensión de estimular y favorecer el desarrollo, el progreso y la calidad de vida de las personas con retraso mental; es decir, mejorar la interacción y las oportunidades que la familia brinda a su hijo a lo largo de todo su ciclo vital.

Desde el punto de vista de los profesionales, este proceso tiene sentido en la medida en que se asocia a la toma de decisiones propia de la intervención; es decir, a la consideración de distintos indicadores que deberán guiar el cómo y el qué (actitudes, estrategias y contenidos) de su actuación con las familias.

Desde esta perspectiva, parece conveniente ocuparse de tres cuestiones que, aunque de naturaleza distinta, situarán la labor del profesional en el punto de mira adecuado. Se trata de:

- La necesidad de adoptar una perspectiva ecológica y cultural de la familia.
- La necesidad de adoptar un modelo de trabajo con los padres basado en la colaboración entre iguales.
- La necesidad de instrumentar un proceso riguroso e individualizado de valoración de las necesidades de la familia.

2.1. Perspectiva ecológica y cultural de la familia

Dadas las características de este trabajo, sólo se apuntan aquí aquellos rasgos del modelo directamente relacionados con su contenido.

Existe hoy en día una amplia coincidencia entre los autores a atribuir al desarrollo humano una naturaleza social; es decir, fruto de la interacción con los adultos y compañeros en los distintos contextos de vida; en la medida que la familia constituye un contexto básico en la vida de todas las personas, la interacción que en ella se produce adquiere un papel decisivo en la dirección que toma el desarrollo. Muchos han sido los autores que han estudiado el papel del contexto en el desarrollo de los niños; probablemente una de las aproximaciones más fecundas, tanto por sus potencialidades intrínsecas como por la cantidad de investigaciones que ha sugerido, es la formulada por Bronfenbrenner (1987) y bautizada por él mismo como «ecológica».

El modelo propuesto por este autor pone énfasis en las condiciones físicas y sociales del entorno que influyen en el desarrollo; el niño es visto como el centro de cuatro círculos de influencia interrelacionados: el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema. De acuerdo con este autor, el desarrollo sólo puede entenderse a partir de las interrelaciones e interacciones dentro y entre estos diversos círculos que, de acuerdo con el modelo, reflejan los diversos entornos (que incluyen a las personas, las organizaciones, las condiciones sociales y políticas) presentes a lo largo de la vida de todo individuo.

Lo que importa aquí subrayar es que tanto la identificación de las necesidades como las posibilidades de trabajo con las familias debe hacerse desde una perspectiva amplia; no puede limitarse, como señalan Turnbull *et al.* (1999), ni exclusivamente al progreso del niño, ni a lo que sucede en casa, ni tan sólo a las interacciones que puedan mantener los adultos con la persona con retraso en un determinado «círculo». Una perspectiva ecológica obliga a tomar en consideración «lo que realmente es importante para la calidad de vida de la persona y de su familia a través de los cuatro círculos descritos» (Turnbull *et al.*, 1999).

Otros autores (Gallimore *et al.*, 1989; Bernheimer *et al.*, 1990; Bernheimer y Keogh, 1995) proponen un enfoque al que llaman

«ecocultural» que en parte supone una ampliación del modelo ecológico con aportaciones propias de la tradición cultural; la idea principal es que las familias con hijos con alguna discapacidad responden activamente a las circunstancias en que viven construyendo y organizando ambientes que dan sentido y dirección a sus vidas. Lo relevante de esta aportación para el tema que nos ocupa es que esta actividad constructiva traduce el proceso de adaptación que toda familia lleva a cabo; proceso que siempre está guiado por sus valores, creencias y metas. Es decir, las creencias y valores afectan a la organización de la vida de la familia y determinan la naturaleza de las experiencias que brindan a los hijos a través de las rutinas que constituyen el «tejido propio de la vida diaria» (Bernheimer y Keogh, 1995).

El reciente modelo propuesto por Guralnick (1997; 1998) guarda una fuerte relación con la aproximación ecocultural, aunque pretende ir más allá y representa un esfuerzo notable para llegar a formular un modelo más comprensivo que dé cuenta del desarrollo de los niños con riesgo o con una discapacidad manifiesta.

Este autor afirma que los factores que rigen el curso del desarrollo de un niño pueden agruparse en torno a tres patrones de interacción familiar: la calidad de las transacciones padres/hijo; las experiencias con el entorno físico y social que los miembros de la familia ofrecen al niño; y los hábitos de la familia que le aseguran la salud y la seguridad. Ahora bien, estos tres patrones de interacción familiar, que el propio autor califica como «próximos», están a su vez influenciados por otro conjunto de factores más «distales» constituidos por las características de la familia (características de los padres; situación socioeconómica y cultural); además, entiende que la presencia de un hijo con discapacidad genera unas situaciones potencialmente estresantes adicionales a las que la familia deberá hacer frente (necesidades de información; de recursos; angustia; amenaza para su autoestima como educadores).

No es momento de detenemos en los ricos y sugerentes detalles de estos modelos; tan sólo se traen aquí con la intención de refor-

zar la necesidad de que el profesional tenga una visión amplia, coherente y actualizada del conjunto de variables que afectan a la vida familiar —por tanto al desarrollo de los hijos con retraso mental— y que pueden dar cuenta de la naturaleza de las necesidades de una familia determinada, dejando atrás otras visiones a menudo estrechas y parciales.

2.2. Un modelo de trabajo con los padres basado en la colaboración entre iguales

El proceso de identificación de las necesidades tampoco es ajeno a cómo se concibe el trabajo profesional con las familias. La relación de los profesionales con las familias goza de una amplia y prolongada tradición y ha sido objeto constante de investigación. Cualquier aproximación a esta realidad escapa a las posibilidades de este trabajo. De todas maneras sí es importante reconocer que esta relación no ha sido fácil y ha estado sujeta a cambios en su orientación y prioridades en función de los aciertos y de los obstáculos aparecidos en el camino, como demuestran las tensiones y los debates habidos en este campo. Hornby (1995) afirma que uno de los temas que causa mayor estrés a los profesores y a los padres es justamente la relación profesional que puedan mantener entre ellos.

Aunque no pueda afirmarse que sea un tema superado, sí que se han producido avances en los últimos años y parece que se está en mejores condiciones de señalar algunos de sus requisitos. La prestigiosa revista TECSE¹ dedica de forma monográfica el número correspondiente a otoño de 1999 a esta cuestión. Aboga, aunque con matices según los autores, por la superación de una visión de la relación centrada en la «formación de padres» («parent education») ya que este enfoque desliza un cierto mensaje sobre la direc-

¹ TOPICS IN EARLY CHILDHOOD SPECIAL EDUCATION, 19:3, otoño de 1999.

ción y el tipo de interacciones entre las familias y los profesionales (Winton *et al.*, 1999); estas mismas autoras afirman que el término «formación de padres» expresa que la información fluye en una única dirección: Desde el que sabe (el profesional) al que no sabe (los padres).

Se impone una concepción diferente basada en la colaboración entre los padres y los profesionales, en la que los padres no son sólo receptores de formación sino también proveedores, a la que Turnbull *et al.* (1999), llaman «Partnership Education». «Una perspectiva ecológica de la calidad de vida de los niños y las familias implica admitir que no toda la expertez reside en los profesionales...; así los profesionales necesitan en gran manera no sólo la expertez de los padres sino también la de otros miembros clave de la comunidad» (Turnbull *et al.*, 1999). «Los profesionales no sabrán cómo ayudar a los padres a menos que hayan dedicado un tiempo a aprender de ellos acerca de los hechos, situaciones o comportamientos que son objeto de atención conjunta») (Winton, *et al.*, 1999).

Hornby (1995), unos años antes y en Europa, había reivindicado ya como la mejor actitud de colaboración con los padres la de considerarlos como iguales, como compañeros («Partnership»), después de revisar y abandonar — las actitudes (modelos) que históricamente y con mayor frecuencia han presidido este tipo de relaciones: modelo de experto, en el que los profesionales se consideran los expertos; modelo de trasplante, en el que los profesionales trasladan a los padres sus conocimientos; y el modelo del consumidor, en el que los profesionales consideran a los padres como clientes de sus servicios.

Esta concepción de la relación padres/profesionales es compartida por muchos otros autores en países distintos, aunque a veces se utilicen términos distintos como es el caso de Björck-Åkesson *et al.* (1996; 2000) cuando se refieren a la colaboración en la resolución de problemas («collaborative problem solving»).

Desde esta perspectiva, pues, el proceso de identificación de las necesidades de una familia sólo podrá llevarse a cabo en estrecha colaboración con los padres y otros miembros de la comunidad y a partir de una actitud más próxima a la escucha que a la mera reproducción de conocimientos y esquemas preconcebidos.

2.3. Proceso individualizado de valoración de las necesidades de la familia

No se trata tanto de describir cómo llevar a cabo un proceso de esta naturaleza —cuestión que se aparta del propósito de este capítulo—, como de llamar la atención sobre la conveniencia de que la concreción de las necesidades de una familia no responda a estándares preestablecidos sino a un proceso riguroso de aproximación a su realidad a partir de los presupuestos básicos del enfoque ecológico y cultural propuesto en los puntos anteriores.

Más aún, como señalan Björck-Åkesson et al. (2000), la identificación de las necesidades de la familia debe integrarse como un componente básico del proceso de valoración en el campo de la estimulación precoz y previo a cualquier decisión de intervención. Tanto la intervención como la valoración se conciben centradas en la familia, y una dimensión que debe ser considerada remite a las necesidades de ésta.

En este sentido, la valoración de las necesidades de la familia debe prestar una especial atención a sus creencias, valores y metas, dado que todo el proceso de adaptación y reorganización que lleva a cabo la familia está mediado por estas variables. En concreto, siguiendo a Booth (1997), conviene identificar las atribuciones causales de los padres acerca de la presencia o ausencia de habilidades de sus hijos; la naturaleza del papel que juegan ellos y su hijo en el desarrollo de éste; y cómo el estrés puede afectar sus propios valores y en definitiva su comportamiento.

3. LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

·Es ahora el momento de referirse a las necesidades de las familias ante un hijo con retraso mental, no sin antes recordar que cualquier intento en este sentido debe ser abordado con gran respeto, prudencia y cautela. Se ha optado por presentar las necesidades sin referirlas específicamente a una etapa determinada, aunque no será difícil, en muchas de ellas, identificar el momento evolutivo en el que pueden tener mayor relevancia; el motivo principal ha sido el hecho de que en la mayoría de casos se trata de necesidades que pueden aparecer a lo largo de todo el ciclo vital.

Debe señalarse también que no son abundantes los trabajos que refieran investigaciones en relación con el tema que nos ocupa; más bien deben inferirse a partir de otros trabajos relacionados. Las razones pueden ser varias, y a buen seguro algunas tendrán que ver con las múltiples lecturas que de las necesidades pueden hacerse según sean los modelos teóricos de los autores y profesionales que eventualmente puedan ocuparse de este tema.

3.1. Ver reconocida su singularidad y respetada su intimidad

En el trato con los profesionales, las madres y padres deben ver reconocida su singularidad, como individuos y como pareja. Dos son las cuestiones que conviene tener presentes en este ámbito. Por un lado, debe aceptarse que la respuesta emocional puede ser distinta entre padre y madre, con un coste personal diferente, por lo que las necesidades de uno y otro no tienen por qué ser coincidentes. En consecuencia, el profesional deberá pulsar y atender estas particularidades si desea acertar en la valoración y en las posibles decisiones que tomar. Tanto el padre como la madre quieren verse personalmente reconocidos en los análisis y consideraciones de los profesionales.

Asimismo como pareja. Cualquier atribución que tenga su origen más bien en la generalización que en la actitud perseverante de escucha, acostumbra a ser antes o después despreciada por los padres, cosa que puede comprometer el trabajo con los padres y, por lo tanto, el progreso del hijo.

De forma paralela los padres necesitan que se les respete su intimidad, el derecho a no ser invadidos con preguntas o actuaciones que no desean. Pueden destacarse un par de dimensiones; en primer lugar, el profesional debe evitar cualquier atisbo de intrusión en sus comentarios, valoraciones, indicaciones o preguntas por «lícitas» que desde un punto de vista teórico o metodológico pudieren parecer. En segundo lugar, deberá guardar y respetar la información que se le facilite, sea fruto de conversaciones, observaciones en el domicilio, pruebas, etc., absteniéndose de comentarios a terceros.

3.2. Sentirse aceptadas, escuchadas y no juzgadas

Al igual que en el punto anterior, estas necesidades de las familias tienen que ver fundamentalmente con las actitudes que se esperan de los profesionales. Hornby (1995) afirma, a partir de una investigación entre el profesorado, que los padres a menudo se sienten culpabilizados, como si se les atribuyeran las causas de los problemas de sus hijos, y escasamente valorados. Los padres se sienten juzgados por personas que no conocen sus circunstancias y que aparentemente se mueven por clichés previamente establecidos.

La tendencia a considerar a las familias parte del problema de los hijos crea una barrera importante para la comunicación, una distancia personal que dificulta cualquier intento de colaboración. Aceptar a las familias supone acercarse a ellas sin prejuicios, ponerse en su piel y valorar los esfuerzos que sin duda todas ellas llevan a cabo para enfrentarse a las dificultades con las que se encuentran.

Los padres necesitan, en definitiva, sentirse aceptados en su realidad, y valorados, no sólo a partir de sus limitaciones, sino de sus fortalezas, que también existen.

Escuchar a los padres supone ir más allá de la actitud —asimismo necesaria— de aproximación a la realidad de las familias para que éstas puedan sentirse aceptadas y valoradas; escuchar a los padres es más que un requisito para crear la empatía necesaria para la colaboración. Supone considerar a los padres como colaboradores; la relación con ellos no sólo se produce en una dirección (del experto al cliente); en definitiva supone reconocer que la expertez se da no sólo en el profesional sino también en los padres. Los padres son también ((proveedores de formación))(Turnbull et al., 1999); entonces, el camino es aprender de los padres, y la actitud de escucha, un requisito imprescindible para una intervención eficaz.

3.3. Información y accesibilidad a servicios apropiados de acuerdo con la edad y características de su hijo

Las familias deben hacer frente a una necesidad creciente de información sobre los servicios apropiados a las necesidades y características de sus hijos a lo largo de todo su ciclo vital. Existe un total acuerdo entre los diferentes autores acerca de la relevancia de esta necesidad en la vida de la familia. Todos ellos la consideran un punto clave para su calidad de vida y la de su hijo. Guralnick (1997) además la incluye entre los factores potencialmente estresantes que pueden afectar la calidad de los patrones de interacción con el hijo, tal como ya se señaló anteriormente.

Cabe distinguir, al menos, tres tipos de información de naturaleza distinta y cuya facilitación, por tanto, precisa de agentes diferentes:

- Información por escrito y verbal sobre los derechos, ayudas económicas, etc. que asisten a los padres, así como a las personas con retraso mental. Es importante tener en cuenta que

nuestro entorno social es cada vez más multicultural, por lo que habrá que procurar que esta información —al menos la escrita— pueda estar disponible en lenguas distintas (Turnbull *et al.*, 1999).

- Información escrita y verbal sobre los servicios más adecuados y accesibles a las familias según la edad y necesidades de sus hijos: salud, atención precoz, educación, formación laboral y transición a la vida adulta, ocio, centros de día, trabajo, residencias.
- Información escrita y verbal sobre hitos del desarrollo del hijo y pautas de crianza (Mahoney *et al.*, 1999).

Además de la información, lógicamente estos servicios deben estar disponibles y los padres deben conocer cómo pueden acceder a ellos. Es decir, las familias requieren información sobre qué tipo de servicios pueden satisfacer mejor las necesidades de sus hijos y al mismo tiempo deben poder beneficiarse de ellos.

3.4. Aconsejamiento familiar y apoyo para la educación del hijo

La información constituye ciertamente un primer paso, pero las necesidades de las familias van más allá. Éstas requieren orientaciones, normalmente a través de un proceso de aconsejamiento familiar sostenido, para enfrentarse a los problemas diarios que la atención y la educación de su hijo les plantea.

El aconsejamiento y el apoyo deben dirigirse, entre otros aspectos, a cómo aceptar la realidad de su hijo y a comprender mejor sus necesidades; a sugerir pautas de crianza específicas, estrategias de interacción en las rutinas diarias y estrategias relativas a cómo estimular y facilitar la participación de su hijo en los contextos habituales; también apoyo y orientaciones para poder manejar los problemas de comportamiento, así como para enseñar distintas

habilidades sociales y destrezas a su hijo para que pueda resolver los problemas propios de la vida en la comunidad.

De todas maneras siempre debe tenerse en cuenta la realidad de la familia, sus demandas y posibilidades.

3.5. Orientaciones y apoyo en relación con los hermanos y otros miembros de la familia

El papel de la persona con retraso mental en el seno de la familia y, en particular, su relación con los hermanos y la de los hermanos con él o ella, constituye a menudo una fuente de preocupación de los padres y merece una atención particular; preocupación que suele acrecentarse a medida que los padres se hacen mayores y desean asegurar que el hijo con retraso pueda continuar recibiendo los cuidados que pudiese necesitar.

Los padres y madres, pues, requieren orientaciones y apoyo para poder ayudar a los hermanos, así como eventualmente a otros miembros de la familia, a «gestionar» las situaciones propias de la realidad y las que emergen de la convivencia diaria. Con frecuencia los hermanos sienten que su hermano ((diferente)) absorbe de tal manera a sus padres que les priva a ellos de recibir la dedicación que creen merecer; a veces incluso les ven preocupados, sin humor, tristes... con lo que la relación con ellos se vuelve en ocasiones tensa y difícil; por otro lado, no les resulta fácil a los hermanos acertar a responder de forma adecuada ante los conflictos que de forma natural surgen siempre en la convivencia familiar, desde los juguetes a los trabajos domésticos y desde la música preferida al silencio para hacer los deberes.

Los padres, en definitiva, necesitan orientaciones para educar el respeto a la diferencia, para exigir a todos de acuerdo con sus posibilidades, para enseñar a los hermanos a compartir sin «sobrerresponsabilizar».

3.6. Relación estable y continuada con la escuela

Las familias necesitan canales que aseguren una relación continuada y fluida con la escuela. Desde la perspectiva ecológica no sería necesaria justificación alguna; la noción de mesosistema (Bronfenbrenner, 1987) justamente da cuenta de la importancia de la relación entre estos dos microsistemas; tampoco desde la experiencia de los padres.

Prácticamente el acuerdo acerca de esta necesidad es unánime entre los profesionales; el problema en todo caso surge, o bien de que la dedicación contratada no les permite dedicar el tiempo necesario a este menester, o bien de la falta de preparación y de apoyos específicos en este campo. En todo caso, ninguna de estas dificultades cuestiona la bondad del objetivo, aunque es necesario reconocer que, en la práctica, queda un gran camino por recorrer.

Hornby (1995) y Turnbull y Turnbull (1986) han llevado a cabo sendas investigaciones sobre las preferencias de los padres acerca de cómo mantener este contacto con los profesores. Aunque los resultados no son totalmente coincidentes, parece que los métodos más deseables para mantener la relación familia escuela serían estos cinco: los contactos informales, las entrevistas de los padres con el profesor, las visitas al domicilio familiar, los contactos telefónicos, y distintas formas de comunicación escrita.

3.7. Apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias como padres

Como señala Guralnick (1997), uno de los factores que puede poner en peligro la interacción positiva de los padres con los hijos tiene que ver con que las dificultades que suelen acompañar la educación de un hijo con retraso pueden constituir una amenaza para la autoestima de los padres y para la confianza en su capacidad

para resolver los problemas que se presenten. Más aún, muchos de los «feed-backs» que los padres reciben con frecuencia minan más esta confianza. Los padres necesitan pues apoyo para mejorar su autoestima como educadores y para fortalecer sus habilidades y competencias que seguro que también tienen.

Otra dimensión que guarda una estrecha relación con lo que se acaba de señalar, es la necesidad de que la tarea del profesional se oriente fundamentalmente a fortalecer la pareja y a promover el desarrollo de la familia en su conjunto. En la medida en que se considera la familia como el entorno primario y fuente privilegiada de estimulación y apoyo para el desarrollo de los hijos, cuanto más capaces sean los padres de crear un entorno significativo y lleno de oportunidades, cuanto más confortables y seguros se sientan en el desempeño de sus funciones, y, en definitiva, cuanto mejor sea su calidad de vida, más se incidirá de forma positiva en el desarrollo de todos los hijos y, en particular, de aquél o aquélla con retraso.

La mayoría de veces, no se trata tanto de obsesionarse con los problemas como de adoptar una visión más amplia centrada en el desarrollo de la familia en términos de que se sientan mejor, más capaces y relajados, que no renuncien a los contactos sociales, que fortalezcan su relación de pareja, que aprendan a disfrutar de los otros hijos y de las circunstancias de la vida, que salgan de lo que a veces resulta una atmósfera cerrada y asfixiante.

3.8. Redes de apoyo social y comunitario

Las familias precisan de la existencia de redes de apoyo social y comunitario para el desempeño de su rol como padres y para promover su calidad de vida. Es ésta una cuestión íntimamente asociada con el punto anterior. La investigación ha puesto de manifiesto la potencial contribución del apoyo social para la comprensión del funcionamiento de las familias y el desarrollo de los

hijos, por lo que debe asumirse como un objetivo claro de la intervención de los profesionales y de la provisión de recursos (Crnic y Stormshak, 1997; Guralnick, 1997).

El apoyo social es ciertamente un concepto muy amplio y al que no puede dedicarse en este trabajo la atención necesaria; en cualquier caso, siguiendo a los autores citados, el concepto incluye diversas formas de relaciones que operan a través de diversos niveles ecológicos, desde las relaciones más íntimas de amistad o de lazos familiares hasta los contactos sociales formales e informales. Las relaciones familiares, el número de amigos con los que uno se relaciona, el número de grupos a los que pertenece, son algunos ejemplos, aunque de la mera cantidad no pueda deducirse el carácter de apoyo que puedan ejercer.

Es importante fortalecer, y en su caso movilizar, este tipo de relaciones en la familia y en la comunidad; la creación de grupos de padres se ha revelado como una estrategia conveniente, sin dejar de aprovechar y cultivar los grupos naturales. En cualquier caso el apoyo social, como afirman Crnic y Stormshack (1997), ejerce una influencia directa sobre el bienestar de la familia y de los hijos.

Por otra parte, la existencia de recursos comunitarios, como la existencia de centros de respiro o de acogida, incide favorablemente en la calidad de vida de las familias en la medida que cubren necesidades que eventualmente pueden producirse.

3.9. Orientaciones para promover la educación emocional y la autonomía de su hijo

A medida que el hijo va creciendo y haciéndose mayor, los padres deben enfrentarse a un doble problema: por un lado, la educación emocional de su hijo o hija; y por otro, reconocer su derecho a una vida independiente.

En cuanto a la educación emocional, las familias necesitan orientaciones y apoyo como mínimo en dos campos distintos. En primer lugar, ayudar a su hijo a entender su discapacidad y a convivir con ella. Es un tema complejo y para el que no existen recetas, pero los objetivos parecen claros y directamente relacionados con el establecimiento de relaciones entre iguales y la promoción de su autonomía; cuanto más autónoma se sienta la persona con retraso, más capaz se sentirá para moverse y disfrutar en grupo. El retraso es una condición de la persona, que en ningún caso la inhabilita, sino que dependerá de las oportunidades que se le ofrezcan y de los apoyos que se le faciliten. Las relaciones de grupo que pueda establecer (por ejemplo en grupos de ocio, o de autodefensa o similares) pueden ser un camino para disfrutar en la comunidad y vivir con mayor normalidad su diferencia.

La educación emocional está también relacionada con la expresión de su sexualidad. Las familias necesitan también apoyo en este campo ciertamente tan necesario como complejo, puesto que afecta a los valores y prácticas de la propia familia en un ámbito todavía impregnado de un cierto oscurantismo, en el que lo más frecuente suele ser mirar hacia otro lado. La educación de la afectividad, incluyendo la sexualidad, constituye una preocupación de las familias que hace necesario el apoyo profesional atento a la idiosincrasia de la familia y sensible a las necesidades y características de la persona con retraso.

Las familias asimismo necesitan aprender a «separarse» emocionalmente de su hijo; a educarle para ser un adulto que no puede estar constantemente pendiente de ellos; a que tome sus propias decisiones, aunque en ocasiones puedan no ser coincidentes; a que un día pueda vivir sin ellos. Es esta una tarea que no se improvisa y que no puede pretenderse iniciarla cuando el hijo o la hija son ya mayores. Promover su autonomía está íntimamente asociado a una manera de entender la educación que se extiende a lo largo de toda la vida.

3.10. Disponibilidad de profesionales preparados

Aunque a primera vista pueda parecer un apartado un poco forzado en el contexto de las necesidades de la familia, no existen dudas de su pertinencia e importancia. Al hablar del trabajo con los padres en el campo de la estimulación precoz, Mahoney et *al.* (1999) afirman que «el trabajo con los padres requiere conocimientos específicos...y que la mayor parte de los profesionales han sido formados para trabajar con niños y no con adultos».

Es esta una afirmación que bien puede extenderse al trabajo con los padres en todas las edades. Los programas de formación, sean de pregrado sean de postgrado, deben incluir formación teórica y práctica específica y amplia, que asegure la competencia de los profesionales en el trato con las familias.

4. BIBLIOGRAFÍA

- BERNHEIMER, L. P., GALLIMORE, R.; WEISNER, T. S. (1990). «Ecocultural theory as a context for the individual family service plan», *Journal of Early Intervention*, 114, pp. 219-233.
- BERNHEIMER, L. P., KEOGH, B. K. (1995). «Weaving interventions into the fabric of everyday life: An approach to family assessment», *TECSE*, núm. 15 (4), pp. 415-433.
- BJÖRCK-ÅKESSON, E., GRANLUND, M. y SIMEONSSON, R. J. (2000). «Assessment Philosophies and Practices in Sweden», en M. J. GURALNICK (Ed.), *Interdisciplinary Clinical Assessment of Young Children with Developmental Disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes, Pub. Co.
- BJÖRCK-ÅKESSON, E., GRANLUND, M. y OLSSON, C. (1996). «Collaborative problem solving in communication intervention», en S. VON TETZCHNER y M. H. JENSEN (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives*, London, Whurr Publishers.
- BOOTH, C. L. (1997). «Are parents' Beliefs About Their Children with Special Needs a Framework for individualizing Intervention or a Focus of

- Change?», en M. J. GURALNICK (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention*, Baltimore, Paul H. Brookes, Pub. Co.
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona, Paidós.
- CRNIC, K. y STORMSHAK, E. (1997). «The effectiveness of Providing Social Support for Families of Children at Risk», en M. J. GURALNICK (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention*, Baltimore, Paul H. Brookes, Pub. Co.
- DUNST (1999). «Placing Parent Education in Conceptual and Empirical Context», *Topics in Early Childhood Special Education*, núm. 19:3, pp. 141-147.
- DUNST *et al.* (1997). «Early intervention with young at risk children and their families», in R. AMMERMAN & M. HERSEN (Eds.), *Handbook of prevention and treatment with children and adolescents: Interventions in the real world*, pp. 157-180, New York, Wiley.
- GALLIMORE, R., WEISNER, T. S., KAUFMAN, S. Z., BERNHEIMER, L. P. (1989). «The social construction of ecological niches: Family accommodation of developmentally delayed children», *American Journal on Mental Retardation*, vol. 94, núm. 3, pp. 216-230.
- GURALNICK, M. J. (1997). «Second-generation Research in the Field of Early Intervention», en M. J. GURALNICK (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention*, Baltimore, Paul H. Brookes, Pub. Co.
- GURALNICK, M. J. (1998). «Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective», *American Journal on Mental Retardation*, vol. 102, núm. 4, pp. 319-345.
- HORNBY, G. (1995). *Working with parents of children with special needs*, London, Cassell.
- MAHONEY, G., KAISER, A., GIROLAMETTO, L., MACDONALD, J., ROBINSON, C., SAFORD, P. y SPIKER, D. (1999). «Parent Education in Early Intervention: A Call for a Renewed Focus», *Topics in Early Childhood Special Education*, núm. 19:3, pp. 131-140.
- MC. COLLUM, J. A. (1999). «Parent Education: What We Mean and What That Means», *Topics in Early Childhood Special Education*, núm. 19:3, pp. 147-149.
- MC. COLLUM, J. A., HEMMETER, M. L. (1997). «Parent-child interaction intervention when children have disabilities», A M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention*, Baltimore, Paul H. Brookes, Pub. Co.

- Mc. COLLUM, J. A., YATES (1998). *Cross-cultural perspectives on approaches to parent-infant interaction intervention*, Champaign: University of Illinois, CLAS Project.
- PETERANDER, F. (2000). «The Best Quality Cooperation between Parents and Experts in Early Intervention», *Infants and Young Children*, núm. 12 (3), pp. 32-45.
- PETERANDER, F., SPECK, O., PITHON, G. y TERRISSE, B. (1999). *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe*, Sprimont, P. Mardaga.
- TURNBULL, A. P., BLUE-BANNING, M., TURBIVILLE, V. y PARK, J. (1999). «From Parent Education to Partnership Education: A Call for a Transformed Focus», *Topics in Early Childhood Special Education*, núm. 19:3, pp. 164-172.
- TURNBULL, A. P. Y TURNBULL, H. R. (1986). *Families, Professionals and Exceptionality*, Columbus, OH: Merrill.
- WINTON *et al.* (1999). «Parent Education: A Term Whose Time Is Past», *Topics in Early Childhood Special Education*, núm. 19:3, pp. 157-161.