

CAPÍTULO 8

PROGRAMA PADRE A PADRE

M.^a JESÚS ÁLVAREZ
ANFAS

INTRODUCCIÓN

Cuando en una familia se recibe la noticia de que su hijo o hija presenta un retraso, tiene una discapacidad, o una minusvalía, el mundo se viene encima. Las expectativas de la familia, de que sea el niño más bonito del mundo, el más listo, el más guapo, el mejor, desaparecen para dejar paso a angustiosas preguntas: ¿cómo será mi hijo o hija?, ¿qué podrá hacer?, ¿hablará?, ¿será como los demás?, ¿podrá ir a la escuela?, ¿en dónde le atenderán?, ¿qué pasará cuando yo no pueda ocuparme de él? Todo el futuro se agolpa como una pesadilla, y no como estaba hasta entonces, cargado de esperanza.

Es lógico que el miedo haga acto de presencia y la reacción de cada persona tiene que ver con características personales y aprendizajes sobre cómo afrontar dificultades que se han hecho a lo

largo de la vida. En esos momentos, a la angustia de los padres, que cada uno elabora como puede, se une la sorpresa y el dolor de todo el sistema familiar: los abuelos, los hermanos, los amigos, los vecinos... ¿Cómo se lo decimos a todos?, ¿qué pensarán?, ¿me ayudarán? No quiero dar pena. No quiero que nadie se entere.

Aún en los casos en los que el cariño está asegurado, hay un sentimiento de ser diferentes que hace que crean que el resto de las personas no lo van a entender. Y es cierto. Sólo quien ha pasado por una experiencia similar puede comprender las sensaciones, los sentimientos, las reacciones de quien está viviendo la noticia de que su hijo tiene problemas. Esto es lo que declaran muchos padres que, pasados los años, se acercan a la Asociación y cuentan cómo les dieron la noticia, la soledad que les acompañó en aquellos momentos, y lo que hubieran agradecido una mano amiga, con la que haber podido compartir aquella vivencia tan dura.

Los padres valoran muy positivamente la información que los profesionales les dan en esos momentos. Una de las formas de afrontar la situación es ponerse manos a la obra y buscar una solución para su hijo. No obstante, aunque se dé este apoyo profesional, la mayoría de los padres manifiestan que hay otra cercanía con quien ha vivido una experiencia como la tuya. Y esto es algo que no se da con los profesionales, sino con otros padres, y cuanto más similar sea el diagnóstico de su hijo o el proceso que han vivido, más fuerte es la identificación y la empatía.

Estas sensaciones, vivencias y testimonios de los padres son los que han dado origen al Programa Padre a Padre o Programa de Apoyo a Padres Nuevos. En esencia este programa consiste en formar a padres que ya han pasado por la experiencia de tener un hijo con retraso o discapacidad, que lo tienen asumido, que lo viven con realismo y una visión positiva y están en condiciones de apoyar a otros. Tras esta primera fase se ha de garantizar el contacto con las nuevas familias, para que el apoyo se produzca.

ORÍGENES

El origen de este programa es la necesidad de apoyo sentida por los padres, que se convierte en ofrecimiento de ayuda informal cuando se tiene la noticia de un nuevo caso. Experiencias de este tipo se han tenido en todas las asociaciones de una u otra forma. Y nos encontramos con familias que con muy buena voluntad han visitado a otras familias, tratando de ayudar, ofreciendo su experiencia y sus vivencias, escuchando a los nuevos padres. Esto no siempre ha sido lo que la nueva familia necesitaba.

El programa Padre a Padre se sistematizó en Estados Unidos, donde unos padres experimentados apoyaban a unos nuevos padres, entablando una relación, de familia a familia, para ayudar en ese primer momento del diagnóstico o de la comunicación de la discapacidad.

EXPERIENCIA EN ESPAÑA

Con el Programa de Integración Familiar, organizado por FEAPS en el año 1995, que luego se denominaría Programa de Apoyo a Familias, la metodología del Padre a Padre, adaptada a nuestra cultura, se extendió a toda España como una de las acciones a tener en cuenta en el apoyo familiar.

El programa de apoyo a padres nuevos tiene tres fases:

- Captación de padres experimentados.
- Formación de estos padres para realizar el apoyo de forma adecuada.
- Divulgación del programa: en centros sanitarios, en hospitales, en la red de atención primaria, en todas aquellas entidades o servicios en los que pueda darse la situación de un nuevo diagnóstico.

Una de las Asociaciones pioneras en la implantación de este programa fue la Asociación Alavesa (APDEMA). Al ser Álava una provincia con poca población, concentrada en su mayor parte en la capital, Vitoria, y tener la asociación una tradición muy asentada, además de excelentes contactos con la red sanitaria, había garantías de que todos los casos nuevos recibían la oferta de apoyo de la asociación. Si la familia lo aceptaba, rápidamente se establecía el contacto con la asociación y un profesional, acompañado de padres experimentados, visitaba a la nueva familia, incluso antes de salir del centro sanitario.

Si en Estados Unidos el método de poner en contacto a unos padres experimentados con una pareja de padres nuevos era lo que había resultado, en España, con una cultura diferente y mayor tradición de trabajo en grupos, se organizaron grupos de padres nuevos.

Los nuevos padres, tras el primer contacto con una familia de la asociación, que le daba el primer apoyo y la información más relevante sobre las actuaciones que convenía desarrollar con su hijo, solicitaban entrar en contacto con otros padres, como ellos. Sobre todo en los casos en que había diferencia de edad entre los padres veteranos y los nuevos, o distintos diagnósticos en los hijos, se ponía de manifiesto una necesidad de apoyo entre iguales, algo diferente a la relación de padre experimentado con padre nuevo que había funcionado en América.

Pero esta metodología que dio tan buen resultado en Álava, no se ha podido extender y aplicar exactamente a otras Comunidades. La experiencia en este tema en el territorio nacional es muy desigual, y podría afirmarse que tiene más éxito por otros factores, ajenos a cómo se presta el apoyo, como pueden ser las relaciones entre las asociaciones y la red de salud, los servicios que detectan la discapacidad o el retraso en el niño.

Es importante tener en cuenta que el método — tanto el americano, como su aplicación en el programa de apoyo a familias — ha de adaptarse a la realidad de cada Comunidad Autónoma, con las

circunstancias que le afecten en cada momento. Han de tenerse en cuenta factores clave como son la población, la red de recursos públicos, la imagen de la asociación en el contexto social, el número de asociaciones que prestan este servicio y la coordinación entre ellas, la calidad de las relaciones entre la asociación y los servicios sanitarios, educativos y sociales en los que se detecta la discapacidad, la capacidad de la asociación para captar y formar a padres experimentados, y el contar con un programa de seguimiento de los casos, que permita asegurar la calidad del apoyo que se presta y el mantenimiento de la motivación en el grupo de padres experimentados.

EXPERIENCIA EN NAVARRA

Nuestra experiencia en Navarra en este programa de apoyo, ha pasado por diferentes etapas. ANFAS es una Asociación con 40 años de historia, de vocación generalista, que durante muchos años ha sido percibida por las familias como gestora de sus centros, sin poder atender otras realidades nuevas que se estaban planteando.

Es en el año 1989 cuando, por un acuerdo con el Gobierno de Navarra, tras la creación de dos empresas para la gestión de los centros, ANFAS vuelve a plantearse su tarea como asociación y sus objetivos, no sólo en la atención a las personas con discapacidad, sino a sus familias. Desde el año 1990 se ponen en marcha programas puntuales de apoyo a las familias, y los dos programas valorados como más importantes son la tutela y el apoyo a los padres nuevos. Esto se plantea así por varias razones. Por un lado, es la demanda de las familias, la queja permanente de no haber tenido, en el primer momento, la información suficiente, el apoyo necesario. Por otra parte, en ese momento se incorporan a la Junta Directiva padres jóvenes y hermanos que ven el futuro de la asociación ligado a la innovación, al trabajo con las familias y a la prevención.

Como filosofía de trabajo se tenía claro, por la experiencia de trabajo con las familias, que el programa tenía que ser una oferta, una invitación, no una imposición a las familias, cuidando de no interferir en el proceso de aceptación de cada familia.

Se editaron unos folletos informativos para distribuir en los hospitales, centros de salud, servicios sociales de base..., en todos los lugares en los que pudieran acudir padres jóvenes que acababan de recibir la noticia de que su hijo tiene un retraso o una discapacidad (MODELO ADJUNTO). Además se contaba con algunos padres experimentados, con un buen nivel de aceptación de la situación de sus hijos, y con formación personal suficiente para prestar este apoyo. Lo que no estuvo claro fue el procedimiento para asegurar que los nuevos padres recibían la oferta de apoyo.

El hecho de que en Navarra surgiera en aquel momento la Asociación de Síndrome de Down de Navarra, hizo que este tema fuera más difícil, ya que a veces se percibió este servicio como un intento de captar clientes, más que como un servicio de apoyo a las familias. Por ello, aunque se han atendido todos los casos que han ido llegando, no se ha establecido un protocolo de actuación consensuado entre los centros sanitarios y la asociación ANFAS.

Los diferentes intentos para que los pediatras, neuropediatras, orientadores, ofrecieran el servicio no tuvieron excesivo éxito. Ante esta situación se desarrolló un nuevo planteamiento, común a diferentes discapacidades. Las distintas asociaciones que atienden a las personas con discapacidad y sus familiares manifestaban que es similar el proceso de shock tanto cuando la noticia es que tu hijo tiene una discapacidad psíquica, como cuando la discapacidad es física o sensorial.

Al ser Navarra una Comunidad Autónoma con medio millón de habitantes, pareció importante rentabilizar los recursos, y ofrecer un apoyo coordinado desde un único referente, que contara con familias experimentadas, con miembros con distintas discapacidades, y de todas las zonas de Navarra. El objetivo era que, ante un

nuevo caso, hubiera un único teléfono de contacto con un profesional que, en función de la demanda, derivara la atención a la familia que más cercana por discapacidad y por zona geográfica de procedencia. Durante dos años se trabajó entre algunas asociaciones la creación de una Fundación de Apoyo Interfamiliar, además de formar a un grupo de familiares, para prestar ese primer apoyo.

Este proyecto, que contaba con el apoyo de las Asambleas de las asociaciones participantes, no tuvo el suficiente respaldo ejecutivo para su puesta en marcha y quedó en espera, sin que haya llegado a concretarse en algo más que un proyecto que ilusionó a algunas familias.

A partir de entonces en ANFAS se ha aplicado un protocolo de funcionamiento que ha dado mejores resultados en unas zonas que en otras, en función de la relación que se ha ido estableciendo entre los profesionales sanitarios que detectan el retraso o la discapacidad y los profesionales de nuestra asociación.

EL PROGRAMA HOY

Actualmente el programa está funcionando de una forma más organizada en una de las zonas de Navarra, en la zona de la Ribera, donde la asociación tiene organizado un servicio de atención temprana y donde se ha trabajado con éxito las relaciones entre la asociación y el hospital comarcal (donde se producen la mayor parte de los nacimientos de la zona).

El protocolo que se sigue es:

Desde la asociación se han mantenido contactos con los pediatras y trabajadores sociales de los centros de salud y de los hospitales, presentando los objetivos de la asociación, la importancia que tiene en la aceptación de la persona con retraso mental el modo en

que los padres reciben la noticia, la importancia de que reciban un apoyo emocional desde la experiencia de otros padres, etc.

Una vez establecido entre las instituciones un clima de confianza, cuando hay un nuevo caso el pediatra que atiende al niño es el primero que informa a los padres del retraso o la discapacidad detectada. Es importante señalar que la noticia ha de darse en unas condiciones adecuadas de intimidad y respeto a los sentimientos de la familia, cuidando la forma de dar la noticia, el espacio físico, el momento, que ambos padres estén presentes, etc.

El pediatra comunica la noticia al Jefe de Pediatría o Neuropediatría.

Al mismo tiempo o a continuación se informa a la trabajadora social, que se entrevistará con los padres. En ese momento, se ofrece información sobre todos los recursos con los que podrán contar, tanto el niño como los propios padres. Y es entonces cuando se menciona, como una oferta, el servicio de apoyo de la asociación. Es importante señalar que es más fácil el acercamiento a la familia si la asociación ofrece servicios de atención temprana al niño, que si únicamente se ofrece un servicio a los padres. En este primer momento los padres quieren atender a su hijo, y son menos conscientes, normalmente, de su necesidad de apoyo. El primer paso es comenzar a hacer algo por su hijo. Sólo después de cubrir esta primera necesidad se pueden plantear que ellos también necesitan apoyo.

Si los padres están de acuerdo, y sólo en el momento que ellos lo precisan, se establece contacto con la asociación. La mayoría de los casos prefieren que se concierte una visita, a la que acuden varios padres y la trabajadora social de la Asociación. En esa visita se hace una presentación de todos, se conoce al niño o niña con discapacidad y los padres experimentados cuentan cómo ha sido su vivencia y responden a las preguntas de los nuevos padres. Suelen demandar mucha información de qué recursos hay para ellos, qué servicios, qué características tienen las personas con retraso mental. Quieren saber cuál es el futuro que espera a su hijo o hija.

El o la profesional de la asociación que participa en la reunión, es quien guía la reunión, apoya las intervenciones y ofrece información sobre los recursos y gestiones necesarios.

Tras este primer contacto ya se han establecido las pautas para que la nueva familia plantee si quiere que haya más contactos, con qué personas en concreto y para qué. Ya se ha establecido un marco de relación que posibilitará después que cada familia utilice la asociación para lo que necesite, y encuentre en ella un apoyo en los momentos que sean cruciales para ella.

PERSPECTIVAS DE FUTURO

ANFAS tiene aún pendiente elaborar un diseño de programa que atienda a las familias de todas las zonas y que complete la formación de los padres experimentados, además de garantizar un apoyo a estos padres para que se mantengan en su tarea con conocimientos y motivación renovada. Igual que ha sucedido en el resto de España, lo que en una zona de Navarra ha funcionado puede no ser eficaz en otra.

Por lo tanto, estamos elaborando estrategias de funcionamiento generales que se puedan aplicar, con variantes a cada diferente situación que se plantee. En este sentido los criterios claves, que desde nuestra experiencia harán que un programa de apoyo a padres nuevos funcione serán:

- Elaborar un protocolo de funcionamiento en el que se detallen los pasos a seguir en cada momento, que sirva de referencia para todos los profesionales de la asociación y para los padres implicados en este proyecto.
- Consensuar este plan de actuación con los servicios sanitarios, educativos y sociales que van a tener conocimiento de los nuevos casos.

- Captar a un grupo de padres experimentados, con una sensibilidad y disposición positiva hacia las personas con discapacidad y con voluntad de ayudar a otros en el proceso de aceptación de la nueva situación que se presenta.
- Elaborar un programa de formación que permita aumentar las habilidades de los padres experimentados para comunicarse y establecer una relación adecuada con las nuevas familias, sin actitudes sobreprotectoras ni excesiva crudeza en los planteamientos.
- Formar a los padres experimentados. Es importante concebir un programa de reciclaje permanente, para que los miembros del grupo aprendan a aprender de las experiencias de apoyo que vayan teniendo y se conviertan en un grupo de autoayuda entre ellos, en lo que se refiere a cómo ayudar a otros.
- Reforzar socialmente la imagen de la asociación para que todos los ciudadanos en Navarra tengan claro que ANFAS es la entidad a la que acudir cuando hay noticia de un retraso o discapacidad psíquica. Esto permitirá que lleguen casos no derivados por los profesionales, sino por otros miembros de la familia, amigos, vecinos, etc.

CONCLUSIÓN

Independientemente de cuál sea la manera más eficaz de trabajar en este tema, lo que queda claro, por la experiencia en distintas localidades y regiones, es que el momento en el que a la familia le comunican el diagnóstico o simplemente el retraso que presenta su hijo, es un tiempo crucial. Ante esta situación de choque, sorpresa, miedo, es fundamental que la nueva familia cuente, con todos los apoyos para afrontar la situación.

Las familias, en ese momento, tienen derecho a tener apoyo. Es importante que se les facilite la información disponible, sobre los

recursos a los que pueden acceder, tanto ellos como sus hijos. Y los propios padres son los que han de tomar la decisión de utilizar esos apoyos, cuando ellos crean que es el momento.

Cada familia es única y afrontará la situación cuando pueda, de la manera que sea más adecuada para ella.

Es importante que los padres, las asociaciones que se preparan para apoyar tengan clara esta libertad de la familia nueva, para elegir el momento en el que quiere recibir la ayuda. Muchas veces, como desde las entidades tenemos tan claro lo que hay que hacer, sin pretenderlo, se puede forzar un espacio de intimidad de las familias, algo que puede entorpecer, todo el proceso de asunción posterior de la situación.

Y por último es crucial que las familias que van a apoyar, estén formadas para ello. Con la buena voluntad no es suficiente. Apoyar sin enjuiciar, opinar sin imponer, acompañar en el sentimiento, sin pretender que el dolor desaparezca de repente, son aspectos claves, que quien apoya debe manejar con soltura. Esto conlleva que la familia que va a apoyar haya elaborado y analizado su propia vivencia, y sepa comprender que aunque hay una vivencia similar, la experiencia de cada persona y cada familia es única y la labor de acompañamiento, nunca va a sustituir la vivencia de la nueva familia.