

CAPÍTULO 4. LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS EN LOS PROGRAMAS DE AT

Sonsoles Perpiñán Guerras

1. Introducción

Intervenir en Atención Temprana no es solamente estimular al niño/a; es, sobre todo, favorecer la creación de contextos adecuados donde él/ella pueda interactuar en condiciones óptimas. Así la familia se convierte en objetivo prioritario de la AT. El contexto físico, la interacción afectiva y las emociones de todas las personas que conviven con el niño/a son elementos básicos sobre los que debemos actuar.

La intervención con familias está, por tanto, debidamente justificada, como lo demuestra la definición de atención temprana recogida en el Libro Blanco (2000) y las actuales corrientes de trabajo en esta disciplina, que están fundamentadas en una serie de modelos teóricos, que, incluyendo elementos básicos de modelos tradicionales, los superan poniendo de manifiesto la importancia del contexto y de la interacción:

-Concepción ecológica: Destaca la necesidad de intervenir en el entorno natural del niño haciendo posible el principio de normalización, y buscando en todo momento la integración del individuo. El hogar y la Escuela Infantil son los entornos naturales donde el niño interactúa y se desarrolla, por tanto es en estos ámbitos donde debe realizarse la atención temprana (Mendieta y García Sánchez, 1998). El ambiente es una disposición seriada de estructuras concéntricas en la que cada una está contenida en la siguiente, los ambientes, las personas y los acontecimientos no operan aisladamente, unos influyen en los otros. (Bronfenbrenner, 1979).

-Modelo transaccional: Según este modelo, la forma en la que los niños interactúan con su ambiente lleva a modificarlo y a provocar respuestas en él. A su vez, este ambiente modificado repercute de nuevo en el niño afectando a su desarrollo (Sameroff y Chandler 1.975). La continua y progresiva interacción dinámica entre el niño y el ambiente hace que sea posible el desarrollo. Por

tanto la AT debe incidir en ambos elementos, el niño y el entorno, evaluando esta influencia bidireccional y favoreciendo la incorporación de elementos que enriquezcan dicha relación.

-*Teoría general de sistemas*: Entendemos al niño como un sistema amplio en el que están implicados varios subsistemas: la familia, la escuela infantil, el equipo de AT temprana, y cada uno de ellos con una serie de características y necesidades diversas, pero que se influyen mutuamente. El análisis riguroso del funcionamiento de cada uno de los sistemas y de las interacciones entre los mismos, hace posible una adecuada intervención (Cunningham 1.985).

2. Modelo de entornos competentes

Es un modelo ecológico de intervención en Atención Temprana en el que se potencia la percepción de autocompetencia de los padres y los educadores del niño/a con necesidades educativas especiales.

El profesional de la Atención Temprana se convierte en un elicitor de cambios en el contexto, a través de una interacción eficaz con los padres y los educadores, y la intervención que realiza con el niño adopta un matiz de evaluación continua que permite un adecuado asesoramiento a los cuidadores habituales.

La estimulación del niño se realiza en su entorno natural, y son sus cuidadores habituales los que hacen posible el desarrollo del niño a través de una interacción apropiada. La AT debe tener una incidencia importante en estos contextos si quiere ser realmente eficaz.

2.1. Cuidadores habituales

Comenzamos por explicar la importancia que damos a los cuidadores habituales, cuyo papel es determinante para el desarrollo del niño. Éstos son generalmente los padres, pero también pueden ser otros adultos cercanos al niño, como familiares y/o los educadores de la Escuela Infantil. Ambos comparten la responsabilidad de cuidar y educar, siendo sin duda los mejores conocedores del niño.

Estas personas son las que pasan la mayor parte del tiempo con el niño/a y, además, tienen bastante significativos para su funcionamiento vital. Son quienes le dan de comer, le bañan, le duermen, juegan con él, etc.; establecen con el niño/a el vínculo afectivo más estable a través de experiencias continuadas de disponibilidad e incondicionalidad. Este vínculo le sirve de motivación para acceder a los aprendizajes, ya que el refuerzo o la atención ofrecido por la figura de apego es mucho más eficaz que si se recibe de otra persona. Son quienes posibilitan la generalización de los aprendizajes de unos contextos a otros, propiciando las conductas de los niños en distintos ámbitos, y proporcionan estabilidad a la intervención, ya que permanecen en el tiempo junto al niño.

Construyen el ámbito estimular donde el niño se desenvuelve, eligiendo sus objetos de juego, diseñando el ambiente físico pero sobre todo creando un clima emocional. El niño, a través de la interacción con estos cuidadores habituales va desarrollando sus potencialidades.

La aparición de alguna discapacidad o riesgo de padecerla en un hijo o en un alumno genera una serie de emociones en los cuidadores habituales, más o menos implícitas, que determinan el cuidado del niño. Sentimientos de confusión, miedo, culpa, fatiga, ira, ansiedad, frustración, entusiasmo, etc. (Cunningham, 1995), dan lugar a una serie de actitudes en los adultos, tales como el rechazo, la negación, el aislamiento, la búsqueda etc., que requieren un minucioso análisis si queremos hacer una intervención adecuada en dichos contextos. La adaptación de los sistemas a la discapacidad pasa por muy diversos momentos que también debemos conocer y analizar (Navarro Góngora, 1999).

Las actitudes tienen tres tipos de componentes: *cognitivas* (conjunto de pensamientos con los que interpretamos la realidad), *emocionales* (sentimientos que subyacen a las conductas), y *conductuales* (acciones más o menos observables que ponemos en marcha). Desde este modelo, consideramos básico incidir en el componente cognitivo de las actitudes, ya que éste va a determinar las emociones y éstas a su vez las conductas de las personas implicadas. Creemos que los padres pondrán en marcha acciones y conductas favorecedoras y eliminarán conductas inadecuadas, en la medida en que sus pensamientos o sistema de atribuciones sea ajustado y favorecedor del desarrollo del niño.

Desde el punto de vista metodológico, vamos a partir de una serie de modelos teóricos en que se fundamentan las estrategias de intervención familiar que se proponen:

- *Constructivismo*: La Atención Temprana es un proceso de construcción, no sólo del desarrollo del niño con necesidades educativas especiales, sino también del entorno óptimo para dicho desarrollo que se va realizando a través de la interacción y el andamiaje.
- *Teoría de los Constructos Personales de Kelly*: Se basa en la idea de que las personas construyen modelos mentales para explicar y prever los acontecimientos, elaboran explicaciones a modo de hipótesis que deben confirmarse en la realidad. Este proceso no es meramente cognitivo sino que afecta a todas las facetas de la actividad humana (Kelly, 1955). Los modelos mentales que construyen los padres y educadores del niño con necesidades educativas especiales van a ser de crucial importancia en la atención temprana.
- *Teoría de la Valoración cognitiva de Lazarus*. Este autor (1991) ha hecho importantes aportaciones en la investigación sobre las emociones, según esta teoría los individuos, ante una situación, hacen dos procesos de valoración: la valoración primaria en la que analizan las consecuencias que pueden derivarse de la situación, y una valoración secundaria en la que el sujeto evalúa su capacidad personal para afrontar la situación.

Todos estos modelos resaltan el papel de los procesos cognitivos que realiza el individuo. El profesional trabaja con el componente cognitivo de las actitudes y, mediante un proceso de andamiaje, acompaña a la familia en la construcción de su percepción de autocompetencia.

2.2. Percepción de autocompetencia

Es la concepción que los implicados en el proceso (padres-profesionales) tienen de sí mismos

respecto a la capacidad de atender y responder adecuadamente a las necesidades especiales del discapacitado.

La experiencia nos ha mostrado que, cuando los cuidadores habituales se consideran capaces de atender al niño/a con necesidades educativas especiales, disminuyen sus defensas y se posicionan con respecto a él/ella y su educación en un lugar que les permite mayor eficacia y satisfacción.

El modelo de entornos competentes que proponemos potencia la percepción de auto-competencia de los cuidadores habituales, a través de una interacción fluida entre los sistemas implicados: familia, escuela y equipo de AT.

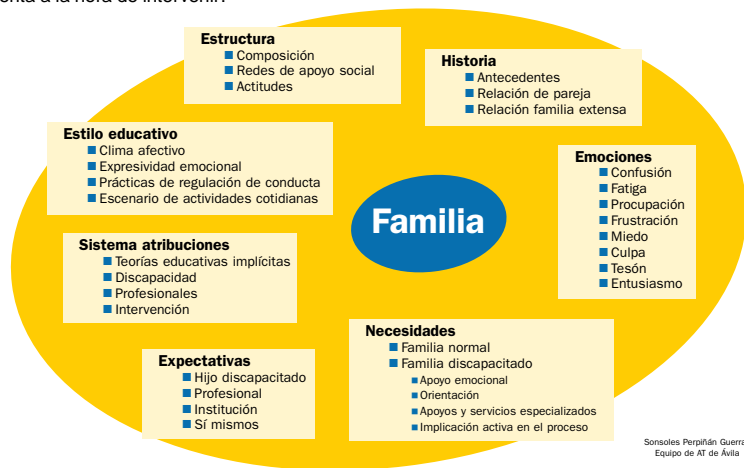
Resulta necesario hacer un análisis de estos sistemas dada la complejidad de los mismos.

2.3. Sistema familiar

La familia es un conjunto de personas que viven bajo el mismo techo y que interactúan entre sí formando un sistema complejo. Es la unidad básica de socialización del ser humano, la encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta alcanzar la madurez.

Para intervenir con las familias hemos de partir de un postulado básico: "cada familia es diferente" en base a una serie de variables que iremos exponiendo a continuación. Por lo tanto, el programa de AT debe ajustarse a dichas diferencias. No existe una fórmula definida sobre cómo actuar con las familias; debemos buscar, en cada caso, cuáles son las estrategias más idóneas que den respuesta a las características y necesidades diferenciales de cada caso.

El sistema familiar está determinado por múltiples variables que debemos tener en cuenta a la hora de intervenir:



Estructura. Está compuesta por el número de miembros que la componen, las relaciones que establecen entre ellos, sus redes de influencia, los roles que desempeñan, las personas de la familia extensa que no conviven en el domicilio familiar pero que influyen de diversas maneras. No es lo mismo intervenir con una familia monoparental donde una sola figura debe asumir distintos papeles, que con una familia con muchos miembros donde pueden repartirse las tareas y las posiciones. El número de hermanos y la edad de los mismos va a tener una gran influencia sobre el niño/a discapacitado y sobre las actitudes y emociones de los padres. El profesional debe contemplar también el papel de abuelos, tíos u otras figuras que forman parte del círculo familiar y que pueden suponer soportes de ayuda o elementos de estrés y que indudablemente forman parte del proceso.

Historia. La existencia de antecedentes familiares con discapacidad, la trayectoria en la relación de pareja, la historia de la relación con la familia extensa, etc., son experiencias que determinan el posicionamiento que una familia asume en el presente. El pasado define y explica una buena parte del presente y, por tanto, es necesario conocerlo y manejarlo.

Estilo educativo. Se incluyen en este apartado variables como el clima afectivo o tipo de vínculo de apego en donde están implícitas las expectativas de la relación interpersonal y la incondicionalidad; la expresividad emocional de cada miembro de la familia (Rodrigo, 1998); el escenario de actividades cotidianas que consiste en cómo están estructuradas las actividades de cada uno y la supervisión de las mismas por parte de los progenitores, y las prácticas de regulación de conducta que establecen los padres o la forma concreta de reforzar y castigar acciones adecuadas o inadecuadas de los hijos. Todo esto determina una forma peculiar de relación no sólo con el hijo discapacitado, sino también entre los distintos miembros de la unidad familiar.

Emociones. Son estados complejos del organismo caracterizados por una excitación que predispone a una respuesta organizada despertando, dirigiendo o manteniendo una actividad (Bisquerra, 2000). Pueden ser de intensidad variable y más o menos estables en el tiempo, pudiendo llegar a instaurarse en algunos casos en la personalidad del individuo. Varían en sus manifestaciones y provocan respuestas diferentes. Algunas de las emociones son la ansiedad, el miedo, la ira, la vergüenza, la culpa, el amor, la sorpresa, la alegría, la esperanza, etc. Las personas que forman parte de la familia no tienen por qué compartir los estados emocionales, pero lo que es indudable es que experimentan emociones, con frecuencia de gran intensidad, que les motivan hacia la acción. Si queremos que la intervención en AT sea eficaz debemos incorporar en el proceso la expresión y el manejo de las emociones.

Sistema de atribuciones. Es el conjunto de ideas, constructos, creencias o modelos mentales que construye el individuo a partir de su experiencia, que le sirven para interpretar los acontecimientos y poder preverlos. Este "sistema de constructos" (Kelly, 1955) es un concepto relacionado con el de "Teorías Implícitas de los padres" (Palacios, 1998) y está en la base de las actuaciones del ser humano; los padres se sirven de él para comprender cognitivamente las experiencias por las que atraviesan, y para buscar respuestas a los acontecimientos que se ajusten a dichas creencias. Tienen constructos respecto a la discapacidad, a la atención temprana, a los servicios de la comunidad, a su papel como padres y madres, a la educación, etc. Todos ellos constituyen un marco desde el que perciben y dan significado a la realidad y estructuran sus acciones.

Necesidades. Las familias comparten con otras las necesidades propias de una familia normal de carácter económico, educativo, afectivo y social, pero en estos casos presentan unas necesidades añadidas y concretas, por el hecho de tener un miembro con una discapacidad, que se engloban en cuatro apartados:

Necesidades de apoyo emocional. Necesitan expresar sus emociones, ser escuchados, compartir sus experiencias con familias similares que puedan comprender sus puntos de vista, descubrir su capacidad de atender al hijo que presenta trastornos y al resto de los miembros de la familia; necesitan que se interpreten constructivamente sus acciones en la búsqueda de un diagnóstico o una intervención, y que se acepte el momento concreto por el que están atravesando y las emociones que se deriven de él.

Necesidades de orientación. Requieren información sobre la discapacidad concreta que presenta su hijo/a, sobre métodos o técnicas concretas de estimulación; que se les apoye en la toma de decisiones que, en ocasiones, se convierte en muy compleja dadas las pautas contradictorias ofrecidas por diversos profesionales.

Necesidades de apoyos y servicios especializados y más tiempo disponible para poder hacer uso de los mismos. Con frecuencia, los padres de los niños con alguna discapacidad se ven obligados a ausentarse del trabajo para acudir a tratamientos o a consultas de especialistas o a otros recursos de la comunidad, teniendo esto una repercusión en su situación laboral. En ocasiones, un miembro de la pareja abandona su trabajo para dedicarse al cuidado del hijo/a o debe recurrir a la colaboración de terceras personas como abuelos, empleadas de hogar, etc. para llevar a cabo los cuidados especiales, y en esas personas deben confiar. El acceso a los recursos normalizados les obliga a aceptar situaciones de excepcionalidad, como en el caso de la escolarización donde deben establecer relaciones eficaces con los profesionales que atienden a su hijo/a con matices especiales y un mayor grado de implicación.

Necesidades de implicación activa en el proceso de atención temprana. Necesitan emprender acciones que favorezcan el desarrollo de su hijo para sentirse eficaces y compartir con los profesionales la responsabilidad, de modo que desaparezca el sentimiento de aislamiento.

Expectativas. Se derivan de la interacción de todos los factores expuestos anteriormente. Consisten en las ideas que las familias tienen sobre lo que pueden esperar de su hijo/a, de la AT, de los profesionales que intervienen, de los recursos existentes, e incluso respecto de sí mismos. Están íntimamente ligadas al sistema de atribuciones, son una variable de componente cognitivo que incide en las emociones y éstas, como ya hemos visto, impulsan la conducta. Tienen un gran valor motivacional, y con frecuencia determinan, en alguna medida, la eficacia de las acciones.

En la intervención con las familias, el profesional debe evaluar cuidadosamente las expectativas que los implicados en el proceso (familiares, profesionales...) ponen en juego. Unas expectativas bajas respecto a las posibilidades reales provocan apatía y frenan el desarrollo. Unas expectativas excesivamente altas y desajustadas provocan fuertes sentimientos de ansiedad y un desgaste emocional importante, con consecuencias negativas a largo plazo. La dificultad está en situarse en un nivel de expectativa óptimo que dinamice la interacción en condiciones saludables para toda la familia.

El niño está inserto en este sistema pero, a su vez, él mismo configura otro sistema con sus propias características: historia, emociones, sistema de atribuciones, necesidades, expectativas y estilo de relación. Todas estas variables interactúan con las de la familia y las del profesional, dando lugar a una inmensa variedad en las relaciones.

2.4. Sistema profesional

El profesional de AT compone un sistema que interactúa con el sistema familiar y también presenta una características. Tiene una **estructura** de equipo y colabora con distintos profesionales; una **historia** o trayectoria profesional, atendiendo diversidad de casos y recibiendo una formación determinada; un **estilo profesional** enmarcado dentro de un modelo de intervención y una forma concreta de cómo desarrollarlo (capacidad de comunicación, empatía, distancia terapéutica, etc.); unas **emociones** que también están implícitas en el proceso de intervención. Los profesionales viven sentimientos de seguridad, de frustración de culpa, de duda, de entusiasmo, etc.; es necesario conocerlos para poderlos manejar y que no distorsionen la relación terapéutica con las familias.

El profesional tiene su propio **sistema de atribuciones** determinado por su formación, pero también por sus experiencias, respecto a la discapacidad, a la AT, a la familia, a la intervención, etc. Las **necesidades** de este sistema se centran en el reconocimiento profesional, la eficacia y la formación. También en este caso hay unas **expectativas** sobre el niño/a, sobre la familia, sobre otros profesionales y sobre sí mismo.

El hecho de tratar de definir a grandes líneas el sistema del profesional tiene por objeto reflexionar sobre la importancia que tiene en el proceso. El profesional no es un elemento neutro u objetivo; cuando interacciona con el niño o con la familia, lo hace desde sus propias características mencionadas anteriormente y, sólo cuando todas ellas se contemplan, pueden manejarse de modo que la intervención sea apropiada.

Muchas veces observamos cómo el trabajo con las familias no es eficaz porque el profesional se siente amenazado por los sentimientos o las reacciones de los padres, porque el modelo que utiliza no es correcto, o por muchas otras razones que radican en este sistema. Ignorar nuestras emociones o nuestros mecanismos de defensa, nos lleva a relativizar los procesos subyacentes a la relación y a analizarla desde perspectivas erróneas.

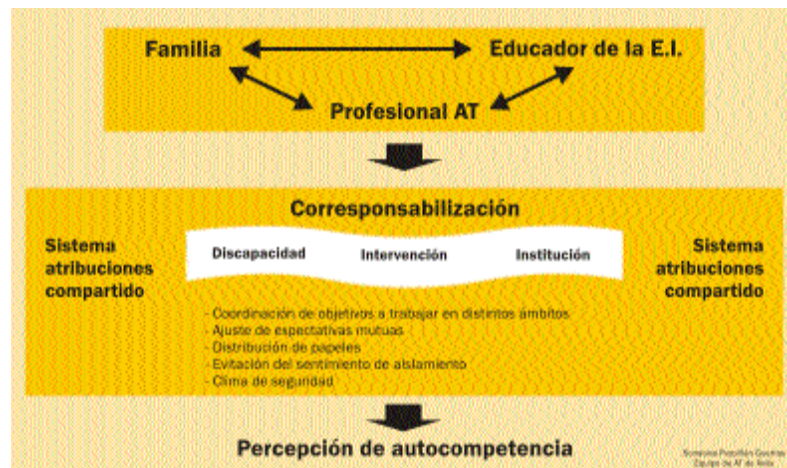
La intervención con familias en AT es un proceso complejo de comunicación entre los sistemas implicados donde intervienen el emisor, el receptor, el canal, el código y el mensaje, tanto verbal como no verbal

2.5. Corresponsabilización

Partimos de dar el mismo peso a los tres subsistemas, estableciendo una tríada de relaciones con el mismo nivel de significación. La familia, el educador y el Equipo de AT se convierten en un equipo que tiene bien definido un objetivo común: el desarrollo armónico del niño/a. El respeto de las capacidades y necesidades de cada uno de dichos sistemas nos lleva a la convicción

de llegar a la corresponsabilización, entendiéndola por ésta una dinámica en la que todos los elementos comparten un sistema de atribuciones respecto a la discapacidad, la intervención y la institución, alrededor de la cual se define la intervención y ello da lugar a unas expectativas compartidas.

De este modo hay una coordinación en los objetivos a trabajar en los distintos ámbitos en los que se mueve el discapacitado, una distribución de papeles de los implicados y un ajuste de expectativas que evita el sentimiento de aislamiento y genera un clima de seguridad que envuelve el proceso y da lugar a que surja en todos los subsistemas la percepción de autocompetencia y la seguridad de la competencia del otro.



No se trata de que todos los implicados se conviertan en profesionales especializados de la atención temprana, sino de que cada uno, desde el rol que le corresponde, aporte al proceso una perspectiva que sólo él puede aportar y que hace posible la construcción de entornos competentes que permitan un desarrollo integral lo más adecuado posible para el niño/a.

2.6. Postulados básicos

Antes de definir las distintas estrategias que puede poner en marcha el profesional, parece importante hacer una serie de afirmaciones, constructos o atribuciones de las que se debe partir. Subyacen a aspectos de carácter técnico pero definen la posición actitudinal del profesional:

- *La familia es la principal responsable y conocedora del niño.* Por tanto tiene el derecho y el deber de implicarse y participar activamente en la AT. El mayor experto en el niño no es el profesional sino sus padres.
- *Cada familia es diferente.* Como ya hemos visto, las familias son muy variadas. Los profesionales debemos flexibilizar nuestras posiciones buscando aquellas estrategias que mejor respondan a las características y necesidades de cada familia.

- *Las familias de los discapacitados no son necesariamente disfuncionales* (Navarro, 1998). Por lo tanto debemos huir de estereotipos establecidos que nos lleven a posiciones rígidas de intervención.
- *Las familias atraviesan diferentes momentos en su adaptación.* La intervención debe introducir los cambios que sean necesarios como consecuencia de un proceso de evaluación continua.
- *Los padres no son ni deben ser profesionales.* El sistema familiar debe comprender cuál es su papel y no confundirlo con el del profesional. El rol de los padres es imprescindible para un desarrollo sano y la estimulación debe estar inserta en una situación natural.
- *La verdad de los padres es la percepción que ellos tienen de la realidad.* Los profesionales tenemos que operar desde sus percepciones, no desde las nuestras o desde modelos teóricos previamente establecidos. En ocasiones los padres utilizan argumentos poco creíbles que no hacen más que mostrar una serie de atribuciones, necesidades, emociones o expectativas sobre las que hay que actuar.
- *La relación familia-profesional de AT es un proceso de comunicación* en el que intervienen multitud de variables en ambos sentidos. Dicho proceso debe ser susceptible de análisis.

3. Estrategias de intervención con familias

A continuación se definen un conjunto de estrategias generales que, desde el modelo de entornos competentes creemos que pueden resultar válidas para el trabajo con familias:

I. Definir un modelo de relación: Consiste en construir un sistema de atribuciones compartidas entre la familia y el profesional de AT, contrastando constructos y/o atribuciones respecto a la discapacidad y/o a la intervención, delimitando los papeles de los implicados y ajustando expectativas mutuas.

En las primeras entrevistas y a lo largo de todo el proceso de intervención, trataremos de definir claramente: ¿QUÉ pretendemos?, clarificando siempre que el objetivo es el discapacitado no el lucimiento personal ni de los padres ni del profesional; ¿CÓMO lo vamos a hacer?, explicitando claramente las acciones que se van a llevar a cabo; y ¿POR QUÉ?: en qué nos basamos para tomar las distintas decisiones que hay que ir tomando a lo largo del proceso.

El profesional de la AT, a lo largo de los contactos que establezca con los padres, manejará una serie de atribuciones generadoras de competencia (conjunto de ideas o construcciones mentales que facilitan la percepción de autocompetencia) y también otras generadoras de estrés (conjunto de pensamientos, ideas o construcciones mentales que generan ansiedad o sentimientos de impotencia).

Partirá inicialmente de la validación del sistema de atribuciones de los cuidadores habi-

tales e irá planteando progresivamente, en función de la capacidad de cada sistema y el momento concreto en el que se encuentre, nuevos constructos que los distintos implicados deben ir experimentando para incorporarlos en el nuevo sistema común de atribuciones. De este modo se irá construyendo un marco cognitivo compartido entre todos los implicados que aumente la percepción de autocompetencia y la corresponsabilización..

II. Sistematizar la intervención: Un solo profesional representa el trabajo cooperativo. Es el responsable del seguimiento familiar y canaliza la información de otros profesionales que trabajan con el discapacitado. Es la persona de referencia para la familia.

Se definen una serie de contactos que deben ser frecuentes y periódicos con la familia. Es importante que puedan preverse para así anticipar las dudas o las dificultades.

Dichos contactos deben planificarse cuidadosamente con distintos objetivos y estrategias según los distintos momentos del proceso, contemplando no solamente las entrevistas (inicial, de negociación, de seguimiento y cierre), sino también la participación en las sesiones de estimulación del niño/a y los contactos puntuales a los que damos mucha importancia por la incidencia que tienen en el control de las emociones de los implicados.

La intervención sistemática y frecuente con el niño por parte de los distintos profesionales de la AT, con el objetivo de ir evaluando progresivamente las adquisiciones del niño, permite un conocimiento muy pormenorizado del desarrollo del mismo, que hace más eficaz el asesoramiento a realizar a los cuidadores habituales. Por otra parte, éstos son conscientes de que los auténticos estimuladores del niño son ellos, relativizando el valor de la intervención directa del profesional y dándole su auténtico sentido como instrumento de diagnóstico y evaluación. Esto les ofrece seguridad respecto a la información y las orientaciones que se les proponen y les permite compartir las ansiedades que van apareciendo a lo largo del proceso.

III. Incidir en lo positivo: La experiencia nos ha mostrado la importancia de esta estrategia como generadora de competencia. La basamos en las siguientes acciones:

- Partir de los logros en lugar de las carencias.
- Reforzar las ideas y conductas de los padres que favorezcan el desarrollo del niño/a.
- Rescatar los aspectos positivos del entorno familiar.
- Poner el punto de referencia en el propio discapacitado en un momento anterior y no en la normalidad.
- Mantener un margen de expectativa positiva aunque se mantenga la incertidumbre respecto al pronóstico.

IV. Colaborar en la toma de decisiones: Los sistemas implicados en el proceso tienen información y deben participar en las decisiones. Se buscará el consenso en las decisiones como única alternativa para que todos asuman su papel, ya que, si una decisión es impuesta, no se puede garantizar la generalización a los distintos contextos.

En ocasiones el profesional teme perder el control o el estatus profesional por el hecho de dar cabida a las opiniones de los padres, y usa juicios omnipotentes y tecnicistas que ratifi-

quen su situación de poder. Creemos que esta actitud es errónea y favorece la creación de barreras entre los implicados que impiden la corresponsabilización.

Es necesario valorar las opiniones de los padres y respaldar sus sentimientos de competencia. En ocasiones será necesario validar constructos o modelos mentales que aparentemente no sean apropiados, pero el objetivo último es generar competencia y confianza recíproca. El profesional pondrá los medios para ir presentando cambios a medida que el sistema esté preparado para aceptarlos.

V. Favorecer la información bidireccional: La información resulta necesaria para que nuestro sistema de atribuciones funcione eficazmente. Mediante nuestros constructos interpretamos los acontecimientos y podemos anticipar o prever lo que va a ocurrir. Cuanta más información tengamos, mejor podremos interpretar y prever aumentando de ese modo el sentimiento de seguridad; pero la información debe fluir en distintas direcciones profesional-familia y familia-profesional, ya que todos los sistemas necesitan la información para hacer construcciones eficaces.

El papel del profesional será ordenar y estructurar la información para que sea más eficaz, interpretarla y traducirla para hacerla más accesible a todos los implicados, enfatizar la información relevante sobre la irrelevante, y proponer nueva información que dé riqueza al proceso y haga posibles los cambios. Por tanto, el profesional de la AT debe tener una adecuada preparación técnica en el ámbito de la comunicación para desempeñar adecuadamente su papel.

A lo largo del proceso se abordarán temas relacionados con la discapacidad, otros temas no relacionados pero que preocupan a la familia, y también aspectos del desarrollo que respondan a conceptos de autodeterminación y calidad de vida. Los contenidos de la intervención se ajustarán en cada momento a las necesidades de cada sistema.

El profesional de la AT servirá de mediador entre la familia y la escuela cuando el niño/a esté escolarizado, incluyendo también a este nuevo sistema en el proceso, aproximando posiciones, favoreciendo la percepción de competencia de un sistema respecto al otro, e interviniendo en aquellos casos en los que puedan surgir conflictos para buscar en todo momento la corresponsabilización.

VI. Fomentar actitudes de disponibilidad: Creemos que es necesario que las familias sientan al profesional de la AT disponible para poder acceder a él, y no sólo en lo que respecta a facilitar una flexibilidad en los tiempos de atención para adecuarlos a las necesidades de las personas implicadas, sino también en cuanto a la actitud verbal y no verbal de proximidad que facilite la comunicación fluida.

Creemos que también es necesario facilitar la coordinación con otras instituciones o servicios, evitando situaciones de confrontación con otros profesionales que inciden en el mismo caso, y valorando positivamente la competencia de otros servicios para aumentar el sentimiento de seguridad de la familia.

VII. Establecer una distancia emocional ajustada: En todo proceso de comunicación subyacen las emociones de los implicados. Ignorar los sentimientos no sólo de los padres y educadores, sino también del propio profesional de la AT supone un reduccionismo que nos llevaría a perder la eficacia en el proceso.

Aceptar las emociones implica: tolerar la expresión de emociones de la familia, identificarlas y darles nombre para facilitar el ajuste y conocer y manejar las emociones del propio profesional.

Las emociones pasan por distintos momentos a lo largo del proceso y debemos reflexionar sobre ellas. Los profesionales no deben sentirse amenazados por los momentos que atraviesan los cuidadores habituales, dado que hay momentos en los que la propia adaptación de la familia o la escuela determina actitudes de confusión o escepticismo que pueden influir en el desarrollo del proceso. Los profesionales de la AT deben ajustar la distancia emocional para que no se perjudique la intervención. Y esta distancia estará en función de cada caso.

VIII. Evaluar continuamente el proceso: Partimos del valor del error como fuente de aprendizaje y punto de partida para iniciar un nuevo paso; de este modo surge una actitud de investigación permanente sobre cada caso. Debemos reflexionar sobre: los logros del niño/a, las estrategias del profesional, la relación con la familia, el posicionamiento cognitivo de los implicados, los momentos por los que atraviesa el proceso, la intervención de elementos externos.

Teniendo en cuenta todo esto, el proceso de comunicación padres- educadores-profesionales de la AT debe adecuarse a cada caso concreto, haciendo propuestas concretas en base al análisis de los resultados.

4. Propuestas de actuación con familias

A continuación vamos a describir algunas actuaciones concretas con las familias siguiendo el siguiente esquema:

PROGRAMAS DE ACOGIDA	- Primera noticia. - Padre a padre.	- Al inicio del programa de AT.
PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO INDIVIDUAL	- Participación en sesiones de estimulación - Seguimientos familiares. - Contactos puntuales.	- A lo largo de toda la intervención.
PROGRAMAS GRUPALES	- Grupos terapéuticos. - Grupos de formación. - Participación en actividades de ocio. - Programas de respiro familiar.	- Momentos puntuales o durante períodos determinados.

4.1. Programas de acogida

Vamos a incluir en este programa un conjunto de acciones que confluyen en el primer momento del proceso, y que son de gran importancia para establecer un marco de intervención: son la *Primera noticia* y el *Programa padre a padre*.

4.1.1. La primera noticia

El momento en el que los padres reciben la noticia de que su hijo presenta un trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo, queda firmemente grabado en su memoria con una importante huella de carácter emocional. Algunos estudios (Frude, 1.991) sobre la aceptación del diagnóstico en familias con hijos discapacitados, demuestran que existe una reacción inmediata de shock, pánico y desintegración que puede canalizarse como culpa, depresión o ira.

La noticia irrumpe sobre una imagen ideal del hijo que desean o que creen que tienen, y abre paso a un duelo por dicha pérdida. Llama la atención cómo después de varios años aún mantienen la necesidad de contar cómo fue aquel momento y lo describen con todos los detalles. El impacto de carácter emocional da lugar a sentimientos muy fuertes que pueden dificultar o anular el juicio crítico.

La intervención en esta situación de crisis debe ser producir un cambio constructivo en la situación vital de las familias tan rápido como sea posible. Muchos son los errores que habitualmente cometemos los profesionales influidos por nuestras propias emociones de ansiedad o culpa, como: usar mensajes poco claros que confunden al receptor; informar a uno solo de los padres en situación de indefensión afectiva; informar sin que los padres conozcan aún al niño; no cuidar las mínimas condiciones de intimidad; dar excesiva información y toda de carácter negativo, etc.

Pero ¿cómo se debe dar una mala noticia?. Debemos pensar no sólo en lo que hay que decir sino también en cómo hay que decirlo. Debemos preguntarnos “¿Qué significa esa mala noticia para la familia?” (Navarro Góngora, 2002). El objetivo que pretendemos es dar información para resolver una situación de incertidumbre y cimentar un guiño de esperanza. No hay un modo único de hacerlo, hay que adaptarse a la familia de la que se trate y a las características de la situación, pero es conveniente tener en cuenta una serie de claves que pueden ayudar al profesional.

A. Desde el punto de vista del contenido del mensaje:

-*Claves de anticipación:* Conocer a la familia antes de darle una mala noticia resulta una estrategia especialmente valiosa cuando es posible. Al comenzar la conversación se utilizarán fórmulas que hagan anticipar la proximidad de un contenido amenazador, del tipo “a continuación les voy a hablar de algo que puede ser doloroso”, dejando un poco de tiempo para asimilar dicho comentario.

-*Claves de significado y efecto:* Informaremos con claridad y sencillez sobre el trastor-

no, la etiología si es conocida y el efecto que tiene o puede tener en el niño/a. En un primer momento no se dará excesiva información, sino aquella que resulte indispensable para no abrumar a la familia, y se dejará abierta la posibilidad de poder profundizar más cuando los padres lo consideren necesario. Conviene esperar a ser preguntado y, por supuesto, no decir nada que no sea verdad.

-Claves de pronóstico: En el caso de que sea posible, informaremos sobre el pronóstico y la evolución del trastorno. Si no está claro mantendremos la incertidumbre sin generar expectativas desajustadas, ni positivas ni negativas. Uno de los aspectos que provocan más ansiedad en las familias es la incertidumbre respecto al pronóstico, variable que manejamos muy a menudo en AT, ya que dada la corta edad del niño/a, apenas podemos prever su evolución. El profesional debe manifestar con honestidad la imposibilidad de definir un pronóstico.

-Claves de acción: Se informará sobre las posibilidades de acción a partir de ese momento en cuanto a: 1) tratamiento o intervención necesaria; 2) sobre los recursos disponibles, valorando positivamente la competencia de otros servicios con objeto de aumentar la seguridad de los padres; 3) sobre las pruebas o pasos necesarios para avanzar en el diagnóstico; y 4) la necesidad de que se cuiden los cuidadores, o sea de que aquellas personas que se ocuparán a partir de ese momento del niño, deben buscar ayuda para poder asumir su tarea.

-Claves de expectativa positiva: Se dará la noticia desde las capacidades y no exclusivamente desde las carencias, ya que las familias deben abrir alguna puerta a la esperanza sin que ello implique ignorar las dificultades. Con frecuencia suele ocurrir que se hace un listado de problemas reales e incluso de trastornos que pueden venir asociados aunque en el momento aún no se hayan identificado. Los padres reclaman su derecho a escuchar, en ese primer momento, lo que su niño/a sí podrá hacer, en lugar de los riesgos y los problemas a los que tendrá que enfrentarse.

B. Desde el punto de vista de la situación:

-Claves de lugar: La noticia se dará en un espacio que facilite la intimidad ante las reacciones iniciales que la noticia pueda generar. Los padres deben poder sentarse y expresar sus emociones.

-Claves de tiempo: Se buscará el momento adecuado, lo más pronto posible siempre que el diagnóstico sea certero y, a ser posible, una vez que haya habido contacto de los padres con el niño y hayan podido establecer una primera relación; de este modo hablamos de un objeto de vínculo, no de un ser aún desconocido. Se dará a la familia el tiempo que necesite para reaccionar huyendo de conversaciones precipitadas. La información no se dará en una sola entrevista sino que esta primera es el inicio de un proceso en el que el profesional estará disponible para responder a las necesidades de la familia, y dará paso a una intervención más prolongada o a la derivación hacia otros servicios más especializados.

-Claves de apoyo emocional: Se dará la noticia estando ambos padres presentes o, al menos, alguien cercano al receptor que pueda apoyarlo emocionalmente.

C. Desde el punto de vista de las actitudes del profesional:

-Claves de comunicación no verbal: Se usarán los recursos gestuales, de ubicación espacial, de contacto físico y de mirada que favorezcan un clima de empatía y de confianza mutua. Se cuidará sobre todo la congruencia entre la comunicación verbal y no verbal, de modo que el contenido del mensaje oral sea reforzado por la actitud expresada mediante gestos, miradas, etc.

-Claves de escucha: Mediante respuestas en espejo, el profesional ayudará a los padres redefiniendo sus conductas, interpretando sus emociones, validando sus comportamientos en la situación de crisis, permitiendo la expresión de emociones de miedo, rabia, ansiedad, ira, tristeza o resentimiento, y conteniéndolas sin darles un significado de agresión contra el profesional. Debemos tolerar el silencio si éste se produce, y evitar a toda costa los juicios de valor.

-Claves de proximidad: Se utilizará un lenguaje fácilmente comprensible, evitando tecnicismos que coloquen al profesional en la posición de experto. Se explicará todo aquello que el receptor no comprenda y se expresará disponibilidad y acercamiento emocional.

Generalmente son los profesionales del sector médico los responsables de dar la primera noticia, pero en muchas ocasiones es en los servicios de AT donde debe realizarse. El profesional debe estar adecuadamente capacitado para dicha tarea con una formación específica en habilidades de afrontamiento que impliquen silencio, empatía, escucha y asertividad.

4.1.2. Programa padre a padre

Muchos padres manifiestan cómo los primeros contactos con otros padres que experimentan una situación parecida, con un hijo con el mismo tipo de discapacidad, fueron muy significativos y les aportaron información y ayuda desde una situación natural. Compartir la confusión de los primeros momentos favorece la empatía y los sentimientos de inclusión en un terreno nuevo y difícil. La perspectiva de otros padres les llega mejor, ya que comparten una experiencia parecida. Se convierten en nexo de unión con los recursos existentes, bien con asociaciones o con profesionales de distintos servicios.

Para que sea verdaderamente favorecedor, es necesario que los padres acogedores tengan unas características concretas: deben tener una actitud positiva frente a la discapacidad, la información suficiente y fiable sobre los recursos, y formación específica sobre habilidades de afrontamiento, de modo que realmente escuchen las necesidades de la nueva familia, sean capaces de tolerar sus emociones, acepten sus mecanismos de defensa, y no hagan juicios de valor. Es importante que no confundan sus propios sentimientos con los de la familia acogida, ni traten de imponer sus puntos de vista.

Los **objetivos** de este programa son los siguientes:

- Escuchar a la nueva familia en el momento de crisis.
- Mostrar cómo puede ser el futuro con esa discapacidad en un miembro de la familia.
- Colaborar en la construcción de atribuciones adecuadas respecto a la discapacidad.
- Transmitir confianza respecto a los servicios especializados.
- Servir de modelo de competencia para educar al niño con discapacidad.
- Favorecer la expectativa de autocompetencia de los nuevos padres.

En ocasiones, las asociaciones disponen de un grupo de padres debidamente preparados que realizan esta tarea. Resulta especialmente relevante que no se lleve a cabo de un modo improvisado, ya que, a pesar de la buena voluntad de los implicados, si la actividad no está bien diseñada y evaluada, puede tener efectos contraproducentes.

4.2. Programas de seguimiento individual

Son aquellas acciones que se desarrollan con las familias a lo largo del tiempo en el que reciben un programa de AT y están dirigidas a cada una de las familias teniendo en cuenta sus características y necesidades concretas. Dichas acciones son *la participación en las sesiones de estimulación, los seguimientos familiares y los contactos puntuales*.

4.2.1. Participación en las sesiones de estimulación

Consisten en la presencia física de alguno de los padres o cuidadores habituales en la sesión de estimulación que el profesional lleva a cabo con el niño. Cobran especial relevancia durante los primeros meses (0-24 meses) en los que la figura de referencia mantiene bastante incertidumbre sobre su capacidad para manejar y comunicarse con su hijo/a y es un momento clave en el establecimiento de las primeras relaciones de apego. La observación directa de los intercambios que el estimulador realiza con el niño sirven de referencia y punto de reflexión sobre las propias estrategias de los cuidadores habituales.

Los **objetivos** de esta acción son múltiples:

- Establecer una relación de confianza mutua padre-profesional de la AT.
- Reforzar la percepción de autocompetencia validando las estrategias individuales que los padres ponen en marcha con el niño.
- Aprender a observar las potencialidades del bebé dando significado a sus conductas y a las del adulto.
- Aprender técnicas concretas de interacción-comunicación.
- Aumentar la capacidad de reacción de los padres ante mínimas señales comunicativas del niño.
- Recoger información sobre las características y necesidades concretas de la familia.

Para que la participación en las sesiones sea constructiva, se sugiere la utilización de algunas **estrategias** que, sin agotar todas las posibles, son de especial importancia:

- Explicar a las familias lo que se espera de ellas en la sesión, de modo que sepan cómo tienen que participar. No son meros observadores, sino agentes activos de la sesión.
- Explicar claramente que no hay fórmulas establecidas y válidas para todas las personas. Se trata de descubrir la mejor forma de interactuar con el niño/a. Cada persona debe definir su relación con él en base a sus características y al vínculo existente.
- Partir de la interacción natural madre-hijo/a sin hacer juicios de valor, reforzando sus competencias y proponiendo acciones concretas, nunca imponiéndolas.
- Las propuestas se realizarán desde "lo que a mí me da resultado" como profesional, nunca como una enmienda a conductas poco apropiadas de los cuidadores básicos. Las expresiones del tipo "no, así no debes hacerlo", deben transformarse por otras del tipo "a mí me sirve hacer esto, ¿por qué no pruebas?".
- Aprovechar cualquier oportunidad para resaltar los roles diferentes del padre/madre y el profesional, evitando la profesionalización de dichas figuras y sugiriendo la adaptación de juegos o acciones realizados en la situación de estimulación a la situación natural de rutinas o juego en el hogar.
- Responder a las dudas concretas que los cuidadores plantean y aplazar temas que requieran un abordaje más amplio a las entrevistas de seguimiento.
- Estar abiertos a contener la expresión de emociones de los padres si se producen a lo largo de la sesión.
- Explicar las conductas del niño e interpretarlas con claves que ayuden a la familia a dar significado al comportamiento de su hijo/a, aun en el caso de que sean poco explícitas.
- Modelar los tiempos de espera, favorecer su iniciativa en la propuesta de actividades de juego y comunicación y apoyar al padre o a la madre para que haga un ajuste idóneo a las respuestas del niño.

Las sesiones de estimulación se pueden realizar en una unidad hospitalaria, en un Centro de AT, en la Escuela infantil o en el hogar, según el servicio responsable de la AT. La atención domiciliaria parece una estrategia especialmente apropiada, sobre todo en los primeros momentos, ya que el ajuste al contexto natural del niño es total.

4.2.2. Seguimientos familiares

Son las entrevistas que se realizan con los padres de forma periódica y sistemática, espacios que se dedican a la construcción de un sistema de atribuciones compartido entre la familia y los profesionales responsables de la AT, que favorecen la percepción de autocompetencia y la corresponsabilización. Estos contactos proporcionan oportunidades de participación y materializan la toma de decisiones compartida. Es allí donde se intercambian opiniones, se expresan necesidades y emociones, y se discuten distintas opciones en un clima de tranquilidad sin que las necesidades del niño reclamen la atención de los adultos.

Al principio del proceso se define con la familia en qué van a consistir estas reuniones, sus contenidos, la periodicidad y el papel que va a desempeñar cada uno, con objeto de ajustar las expectativas mutuas respecto a esta acción.

Debe haber un profesional que realice el seguimiento con las familias y que sea el repre-

sentante del trabajo del equipo de profesionales que trabajan con el niño/a, las decisiones se discuten en el equipo de AT. Las familias se sienten mucho más cómodas con un solo profesional, ya que aumenta sensiblemente la seguridad, puesto que no están sometidos a opiniones o actitudes contradictorias, y se puede establecer una comunicación más fluida. El hecho de ser siempre el mismo profesional favorece la creación de un clima de confianza recíproca que permite trabajar el sistema de constructos como estrategia básica para la intervención familiar.

Las entrevistas se realizan con una periodicidad ajustada a las necesidades de cada caso, una vez al mes es un periodo adecuado, pero en algunos casos puede ser mayor o menor o ir variando según las necesidades cambiantes de cada familia. Están previamente acordadas en unos momentos convenientes para ambos sistemas. Se propiciará la participación del padre y la madre, por lo que el ajuste horario a las posibilidades de ambos va a ser un elemento a tener en cuenta.

La duración de la entrevista dependerá de los contenidos abordados en cada una, puede oscilar entre una hora o dos, pero debe evitarse la prisa o la precipitación y la prolongación innecesaria, que ambos sistemas vivan negativamente.

La realización de reuniones periódicas con la familia supone un punto de inflexión en la intervención que propicia la evaluación continua. Uno de los contenidos va a ser analizar la situación actual del niño, si ha habido cambios o no y se harán propuestas de acción con él. Para ello es necesario haber hecho un análisis y evaluación no solo de las adquisiciones del niño sino también del proceso seguido con él.

Los **objetivos** de este seguimiento familiar son:

- Compartir el sistema de atribuciones respecto a la discapacidad, la intervención o los recursos.
- Recabar la información que precisa el sistema familiar.
- Coordinar los objetivos a trabajar con el niño/a y las estrategias empleadas en los distintos ámbitos para que el niño reciba una estimulación ajustada y coherente.
- Ofrecer apoyo emocional, acompañando a la familia en las reacciones de duelo, posibilitando la expresión de emociones y dificultades y manejando las fuentes de estrés. También se apoyarán los distintos papeles de los miembros de la familia en un clima de seguridad.
- Proporcionar oportunidades de participación y decisión.
- Ajustar expectativas respecto al niño o a la intervención.
- Crear conciencia de equipo (familia-profesionales) para evitar sentimientos de aislamiento.
- Generar autocompetencia en el sistema familiar, y fomentar su progresiva autonomía.

El seguimiento familiar es la continuidad de un proceso iniciado con la primera noticia que sufre procesos cíclicos en los que hay que retomarla, bien para confirmarla, o para introducir las matizaciones correspondientes; por lo tanto, las claves ya explicadas en esta primera acción van a ser también de mucha utilidad a lo largo de todo el seguimiento, adaptándolas a las características propias de cada momento.

4.2.3. Contactos puntuales

Son una serie de interacciones sin planificar que se producen con la familia en cualquier momento del proceso y que suelen tener los siguientes **objetivos**:

- Concretar una entrevista.
- Resolver una duda o problema puntual
- Hacer un comentario sobre el estado del niño/a.
- Valorar puntualmente alguna acción del niño/a, la familia o el profesional.
- Intercambiar materiales.

A esta acción, generalmente se le da poca importancia, pero desde el modelo que proponemos, creemos que es necesario definirla, ya que tiene gran influencia en el desarrollo de la relación con la familia. Los participantes son los mismos que en el seguimiento familiar o en la participación en las sesiones de estimulación. En estas dos suele cuidarse el contenido y la forma de la interacción, mientras que en los contactos puntuales, al darles menor importancia, el profesional puede mostrarse más espontáneo haciendo incongruente su actitud con la que habitualmente se produce en las otras dos acciones.

Debemos tener en cuenta las siguientes **estrategias**:

- Aprovechar los contactos puntuales para transmitir información positiva y para validar acciones concretas del niño o de la familia. Contar alguna pequeña anécdota o transmitir una emoción producida por algún logro del niño/a, son conductas que suelen dar muy buen resultado. Implican la inversión de poco tiempo y resultan gratificantes para todos. En ningún caso se aprovecharán estos momentos para transmitir a la familia problemas o dificultades ya que eso produciría incertidumbre y no se puede abordar convenientemente en ese momento.
- Esta es una acción puntual, por lo que el profesional no permitirá que se desvirtúe llevado por la urgencia de la familia. Si surgen asuntos que reclamen más tiempo y una especial atención, se derivarán a las entrevistas de seguimiento familiar donde pueden abordarse convenientemente. Si es necesario, incluso se modificará la temporalización de dichas entrevistas para dar una respuesta lo más inmediata posible.
- Ignorar la presencia de la familia o evitar el contacto son estrategias que rompen la relación. Si no hay nada que decir, basta el uso de un saludo afectuoso para que el contacto puntual mantenga la coherencia con el estilo habitual.
- Cuidar la congruencia entre estas acciones incidentales y otras acciones intencionales y planificadas. Si los padres y los profesionales realmente comparten un marco de referencia en su relación, no suelen aparecer posturas discordantes, pero la reflexión sobre la trascendencia de estos contactos favorece una correcta interacción.

4.3. Programas grupales

Son un conjunto de acciones que se realizan con grupos de familias en momentos puntuales o durante períodos determinados. La característica de estas propuestas es que responden a necesidades compartidas por varias familias, bien sean de expresión de emociones, formación, de ocio o de respiro.

4.3.1. Grupos terapéuticos

Son grupos, generalmente de padres, a veces también hay grupos de hermanos, que se reúnen con una periodicidad concreta (suele ser cada 15 días o una vez al mes), y que abordan temas relativos a la discapacidad y su influencia en la vida familiar. Tienen por objeto la expresión de sentimientos en un contexto donde está garantizada la empatía por el hecho de que los participantes han vivido, o están viviendo, experiencias semejantes.

Los grupos pueden ser homogéneos o heterogéneos en cuanto a la discapacidad. Cuando se trata de trastornos más semejantes, los padres se identifican mejor.

Los **objetivos** de estos programas son:

- Facilitar el conocimiento entre los padres y el apoyo interfamiliar.
- Proporcionar nuevas fuentes de apoyo social estableciendo redes de ayuda y comunicación.
- Reducir la incertidumbre y los sentimientos de culpabilidad.
- Potenciar la participación y la implicación de las familias en iniciativas asociativas.
- Compartir experiencias relativas al hijo con discapacidad.
- Favorecer el equilibrio entre las demandas de la discapacidad y las necesidades de la familia.
- Descubrir las necesidades de los distintos miembros de la familia.
- Facilitar la aceptación de la discapacidad en los miembros de la familia.
- Aprender estrategias de interacción con el hijo/a discapacitado.

4.3.2. Grupos de formación

Son grupos de padres más abiertos que se reúnen para abordar contenidos de carácter formativo o informativo. El término “Escuela de padres”, “Taller de padres”, etc. se emplea para denominar tanto grupos terapéuticos como grupos formativos; la diferencia entre unos y otros estriba en los objetivos que pretenden.

Los **objetivos** de los grupos de formación son:

- Mejorar la formación de los padres en temas relativos a la discapacidad.
- Estimular la autonomía de las familias en la resolución de problemas.
- Capacitar a las familias en el uso de técnicas de intervención.
- Informar sobre la existencia de materiales y recursos existentes.

4.3.3. Participación en actividades de ocio

Este programa consiste en la organización de actividades de ocio y tiempo libre en las que los padres pueden participar de forma voluntaria, solos o en compañía de sus hijos. Existe una gran variedad de opciones según los intereses de las familias: fiestas con motivo de algún acontecimiento (Navidad, carnaval, etc), excursiones, cenas, meriendas, salidas organizadas al teatro, etc.

Los **objetivos** que pretenden estas actividades son:

- Facilitar el contacto entre las familias estrechando lazos de ayuda y amistad.
- Proporcionar experiencias gratificantes a los niños en compañía de sus familiares y de sus amigos y potenciar el grupo de iguales.
- Normalizar las experiencias de ocio proporcionando los recursos necesarios para que puedan producirse.
- Responder a las necesidades de los padres de diversión y relación con otros adultos garantizando una atención adecuada de sus hijos.

4.3.4. Programas de respiro familiar

Consisten en un conjunto de acciones variadas que implican la posibilidad de que los padres puedan dejar a sus hijos discapacitados al cuidado de personas cualificadas para atenderlos, mientras ellos disponen de esos tiempos libres para realizar otras tareas como ir de compras, salir con amigos, participar en actividades de ocio, o simplemente descansar.

Normalmente se llevan a cabo con voluntarios a los que se ha preparado para desempeñar este papel y, o bien reúnen a los niños durante un tiempo establecido en un lugar de referencia, o bien pueden acudir al domicilio familiar para hacerse cargo del niño. Estos programas suelen depender de asociaciones o servicios sociales locales.

El objetivo es proporcionar a las familias tiempo libre en unas condiciones que les dan seguridad, puesto que el niño está siendo bien atendido. Generalmente las familias de niños muy pequeños no suelen hacer uso de este servicio, dado el momento emocional de crisis que aún están atravesando y porque no sienten de momento dicha necesidad o la tienen cubierta con otros familiares o personas allegadas.

5. Conclusión

La intervención con las familias está claramente justificada desde la definición de atención temprana, desde los modelos teóricos que la sustentan y desde la investigación existente en esta disciplina. La familia es un sistema muy complejo por lo que resulta difícil encontrar estrategias válidas. El modelo de entornos competentes presenta una respuesta al cómo intervenir con las familias desde un planteamiento cognitivo-relacional, basando la intervención en un proceso de comunicación familia-profesional de la AT que pretende potenciar la percepción de autocompetencia de los padres mediante el manejo de un sistema de

atribuciones compartido, y sugiriendo una serie de estrategias que subyacen a todas las acciones. Se han desarrollado una serie de propuestas de actuación a modo de programas que tratan de responder a las necesidades de las familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAVV (2000). **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Madrid: Real Patronato de Atención a Personas con Discapacidad.
- AAVV (2001). **Atención Temprana. Orientaciones para la calidad. Manuales de buena práctica**. Madrid: FEAPS.
- Bisquerra, R. (2000). **Educación emocional y bienestar**. Barcelona: CISS PRAXIS Educación.
- Botella L. y Feixas G. (1998). **Teoría de los constructos personales. Aplicaciones a la práctica psicológica**. Barcelona: Alertes.
- Bronfenbrenner, U. (1979). **The ecology of human development**. Cambridge: Harvard University Press.
- Candel, I. (1993). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down**. Madrid: CEPE
- Cunningham, C. y Davis, H. (1985). **Trabajar con padres, marcos de colaboración** Madrid: Siglo XXI.
- Cunningham, C. (1995). **El Síndrome de Down. Una introducción para padres**. Barcelona: Paidós.
- Kelly George, A. (1955). **Psicología de los constructos personales**. Buenos Aires: Paidós.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo integral de intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicio. **Siglo Cero**, 29.
- Navarro Góngora, J. (1998). **Familias con personas discapacitadas**. Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.
- Navarro Góngora, J. (1999) **¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad**. Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.
- Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). **Familia y desarrollo humano**. Madrid: Alianza.
- Sameroff, A.J. y Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En F.D. Horowitz, E.M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek y G. Siegel (eds.), **Review of Child Development Research**, (vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.