

Capítulo 41

Intervención familiar en Atención Temprana

PILAR MENDIETA (2005)

INTRODUCCIÓN

El tema que vamos a tratar en este capítulo es el de LA FAMILIA, centrándonos en el acogimiento familiar por parte del Equipo de Atención Temprana, y la implicación de la familia en el programa de intervención.

Parece obvio en la actualidad, la necesidad de hablar de la familia en el tema que nos ocupa, es decir en la intervención en los programas de Atención Temprana. Lejos estamos ya de considerar como único sujeto de intervención en la Atención Temprana al niño. Los padres, hermanos, familia de origen, las interacciones y vínculos entre éstos, incluso el entorno, son referentes en el proceso madurativo y formativo del niño, inmerso en distintos sistemas sociales. Considerando la familia como su marco referencial más próximo, inmediato y principal en las edades de nuestra actuación. Sin obviar, por supuesto, el marcado énfasis contextual de otros sistemas más amplios que servirán de modelo al niño, y las interacciones que se establecen entre éste y el ambiente, en primer lugar familiar y posteriormente escolar y social.

Sin embargo, analizando las posibles metodologías de trabajo, no en todas ellas la familia es considerada de la misma manera. Desde nuestra línea de intervención, que podría considerarse ecléctica, el objetivo es lograr un desarrollo integral no solo del niño, sino también de su familia.

Nos planteamos, como meta, el máximo nivel posible de integración socioeducativa del niño. Y dicha integración tiene que empezar en su propia familia; lo cual no es posible si la familia no ha seguido un desarrollo integral adecuado.

Por tanto, se hace necesario comentar, aunque sea brevemente, el enfoque referencial desde el cual vamos a considerar a la familia que es la denominada *teoría sistémica*, que representa una mezcla de la teoría general de sistemas, de la cibernética y de la teoría de la comunicación.

La teoría sistémica considera a la familia como un sistema abierto, es decir, un conjunto de miembros en interacción dinámica entre ellos mismos y con el entorno; en donde el estado de cada uno viene determinado por el estado de cada uno de los demás miembros.

ENFOQUE REFERENCIAL. CONSIDERACIONES PREVIAS

Las "raíces" de esta teoría estarían, desde un punto de vista histórico, en dos aspectos básicos:

Publicado en 2005 en
Gracia Milla, M. y Mulas, F. (Eds.)
Atención Temprana. Desarrollo
Infantil, Diagnóstico, trastornos
y intervención (pp. 789 - 803).
Valencia: Promolibro

1. La consideración del sistema familiar como la unidad social más pequeña.

2. Antropológicamente, la concepción de que el hombre sobrevive en grupos, lo que puede considerarse inherente a la propia condición humana.

Profundizando algo más en este último aspecto, el hombre ha sobrevivido en todas las sociedades a través de su pertenencia a distintos agrupamientos sociales, que es lo que supone la concepción del individuo en interacción con su medio.

Así mismo, una de las necesidades básicas del niño (cachorro humano) es la figura de la madre o cuidador (figura de apego), que lo alimenta, protege e instruye.

No obstante, han existido movimientos sociales en este último siglo, que han intentado abolir a la familia nuclear como grupo primario y privilegiado para el desarrollo de los miembros que la componen (véanse ejemplos de internados, centros residenciales, comunas).

Estudios sociológicos y psicológicos sobre las consecuencias de dichos movimientos en los individuos, permiten de alguna manera afirmar que el grupo familiar nuclear es el que mejor permite el crecimiento personal de sus miembros.

Puede considerarse muy reciente "*la terapia estructural de familia*", que estudia al individuo en su contexto social. Comenzó a difundirse a comienzos del siglo XX como respuesta al concepto de hombre como parte de su medio, y que fue desarrollada a partir de los años cincuenta.

En 1.914, Ortega y Gasset escribía: "*yo soy yo, y mi circunstancia*", considerando ya, que el proceso vital no consiste sólo en una adaptación del cuerpo a su medio, sino también en la adaptación del medio a su cuerpo.

Que duda cabe que otros modelos familiares están emergiendo en la sociedad actual. La familia como esquema único de padres e hijos conviviendo en un mismo domicilio y con una distribución de roles clásica: padre como miembro que trabaja fuera del hogar y madre como responsable de las tareas domésticas y crianza de los hijos, está cambiando. En los últimos años han aparecido, con cierta rapidez, una gran variedad de modelos familiares condicionados en buena parte por la participación de la mujer en el mercado laboral, y por un cambio de comportamientos culturales y sociales. Los roles están en proceso de cambio, una diferenciación clara entre sexualidad y procreación ha desembocado en la planificación familiar con un descenso considerable de la natalidad, las parejas parecen estar más unidas por vínculos de amor que legales, prueba de ello son el aumento de separaciones y divorcios y de parejas de hecho. Por tanto, la definición de familia como grupo unido por lazos de sangre no englobaría a los modelos emergentes de familias agregadas, por adopción, reconstruidas.

El concepto de familia en la actualidad, contempla todas aquellas relaciones y compromisos que las personas adquieren en una unidad de convivencia, lo cual implica una opción clara en la organización de dicha familia como institución social. Así pues, la definición de familia como "espacio natural constituido por personas unidas por un vínculo afectivo y emocional, que conforman el primer marco de referencia y socialización del individuo" (*Manual de Buenas Prácticas-Apoyo a familias, FEAPS*), engloba a los múltiples modelos familiares que podemos encontrar en la sociedad actual en nuestra cultura, ya que nuestro interés se centra en la familia como: "proveedora de apoyos (despensa vital) por un lado, y promotora de proyectos de vida personal (constructora de sueños) por otro." (Tamarit, 1999).

Propiedades de los sistemas

Desde un punto de vista sistémico la familia se considera un sistema abierto. Sistema como conjunto de miembros interrelacionados entre sí y abierto, ya que como grupo e individualmente se relacionan a su vez con el entorno en el que están inmersos. Como tal sistema está sujeto a unas propiedades que lo definen. Las siguientes propiedades ayudarán a comprender los conceptos fundamentales que caracterizan a la teoría general de sistemas.

La primera de estas propiedades es el denominado concepto de *totalidad*, que se define como: *el todo es más que la suma de las partes*. De acuerdo con ello, no se puede considerar a cada uno de los miembros de la familia por separado, ni sus mecanismos de funcionamiento a nivel individual, porque su configuración es grupal. Y lo que ocurra a un miembro afecta, en mayor o menor medida, a toda la familia. Es la globalidad, más que la suma de las interacciones entre los miembros, la que caracteriza la totalidad del sistema.

Si nos paramos a pensar sobre el modo en que se producen las interacciones, sería el momento de introducir el concepto que podría considerarse más básico en la teoría de los sistemas como segunda propiedad, que es el denominado *circularidad*. Dicho concepto subraya la importancia de la reciprocidad de las acciones y de las influencias que se ejercen entre los diversos elementos que constituyen el sistema. Así, para poder pensar en términos sistémicos, es necesario hacerlo en términos de relaciones circulares y no en términos de relaciones lineales.

Se puede comprender así que el comportamiento de cada miembro del sistema familiar influye sobre los otros y es influido retroactivamente. Todo cambio que afecta a uno de los miembros lo hace también a todo el grupo familiar en su dinámica y provoca cambios adaptativos en el resto de los miembros. Cualquier acción puede entenderse como una reacción y resulta pues muy difícil delimitar quien la ha iniciado; al igual que en una figura circular, carece de sentido plantearse cual es el principio y el final.

Otro de los conceptos a tener en cuenta en la atención a familias desde este modelo de intervención es el de *unidad*, que se consolida con el sentimiento de pertenencia y de un origen común. El objetivo implícito es el "*mantenerse vivo*" (aún en situaciones muy disfuncionales), por esa identidad colectiva específica de cada una de las familias, que nunca será idéntica a la de otra familia.

La tercera propiedad de los sistemas enunciada como *equifinalidad* se define como: la conducta final de la familia es independiente de las condiciones iniciales de sus miembros. El funcionamiento de la familia no depende de la historia de ésta en sí misma, ni de las reglas anteriores de las familias de origen, ni de la personalidad individual de los miembros, sino de las *reglas internas* del sistema familiar en el momento en que lo estamos observando. Se enfatiza el "*aquí y ahora*" porque es aquí y ahora cuando todo el círculo puede verse operando. El pasado volverá a actuar, es redundante; por lo que el punto de partida pasa a ser la ecología antes que la génesis.

Como muestra Jackson (1965), las normas familiares se concretan bajo forma de *reglas* que rigen los comportamientos de los miembros entre sí y, en un grado variable, frente al medio externo. Estas reglas mantienen la unidad y el funcionamiento y, aunque tengan que existir reglas reconocidas, establecidas explícitamente de manera directa y abierta, como por ejemplo: "*en esta casa se come a las dos*". Otro tipo de reglas no son manifiestas. En este caso el observador las identifica fijándose en modelos de comportamiento repetitivo y redundante que expresan indirectamente los acuerdos implícitos entre los miembros.

Algunos de estos acuerdos podrán ser reconocidos por los propios miembros de la familia (reglas implícitas), pero otros no. En el caso de estos últimos se trata de reglas secretas que son modos de obrar con los que un miembro bloquea o provoca las acciones de otro miembro. Son reglas inconscientes, muy difíciles de descubrir en una familia, y cuando se llega a reconocerlas, si se verbalizaran a la familia, siempre serían negadas.

Todas estas reglas han de ser *modificadas* cada vez que se produce un *cambio* en la familia. Ante cualquier modificación sobrevendrá una *crisis*, considerada normal en todo cambio, pero que pueden convertirse en *síntoma* si las reglas no logran modificarse con la flexibilidad adecuada hasta recuperar el equilibrio. Si lo que se produce es *rigidez* ante la situación, ésta se cronificará y se convertirá en *patológica* pudiendo llegar a la disfuncionalidad o ruptura del sistema familiar.

Estos movimientos cíclicos del proceso vital nos lleva de la mano a los denominados conceptos de *homeostasis* como "vida normal, cotidiana" o estado interno constante que se mantiene mediante la autorregulación con reglas y normas de los miembros de una familia, y el de *morfogénesis* como cambios, generadores de crisis, que precisan modificaciones en los modos de actuar de la familia para permitir el crecimiento. La vida como vaivén de normalidad y cambios, el grado en el que se utilizan ambos tipos de mecanismos (homeostasis y morfogénesis), es el que se puede describir como sano y funcional.

Familia y ciclo vital

La familia, al ser considerada como un sistema abierto y vivo al igual que los individuos, es susceptible de estudio desde la perspectiva de etapas o fases de evolución. Estas etapas son:

1. Período de galanteo.
2. Constitución de la pareja estable, familia inicial o inicio del matrimonio.
3. Nacimiento de los hijos.
4. Período intermedio: etapa de hijos en edad preescolar, escolar y adolescencia.
5. Destete de los padres.
6. Familia de mediana edad.
7. Retiro de la vida activa.

Es evidente que en todo proceso de crecimiento familiar, y más en el cambio de una etapa a otra, se deben negociar las reglas que lo mantienen en un proceso de retroalimentación continúa.

La posibilidad de un sistema de acomodarse a la nueva situación evolutiva, a través de la negociación y el establecimiento de nuevas reglas satisfactorias para sus miembros, nos habla de una familia cuyas reglas y sistema de creencias son lo suficientemente flexibles como para que su funcionalidad no se vea lesionada en ese tránsito evolutivo.

La estructura familiar la forman el conjunto de demandas invisibles que se hacen los componentes de una familia y que, en definitiva, organizan los modos de interactuar, hasta llegar a ser un funcionamiento automático por lo que lo configuramos como pautas de actuación (reglas de funcionamiento, expectativas de los miembros, límites...). El esquema de estructura que proporciona un funcionamiento adecuado en la familia, en cada una de las etapas vitales y en cualquier modelo familiar, es la existencia de subsistemas claramente diferenciados: subsistema conyugal y parental por parte de los padres y filial y fraterno por parte de los hijos. Subsistemas con límites claros y precisos y que a su vez permita y facilite el contacto entre los distintos miembros de un mismo sistema y entre los distintos

subsistemas. Los límites existentes forman parte de un continuo en el que se sitúan todas las familias, dando lugar a un funcionamiento aglutinado o desligado como extremos de dicho continuo.

ACOGIMIENTO FAMILIAR

La etapa del ciclo vital que principalmente, en la Atención Temprana nos interesa, es la de "*nacimiento de los hijos*". La aparición de un nuevo miembro supone un gran cambio en toda la estructura familiar, tanto en el caso del primer hijo con el que se produce el paso de pareja a familia, como en el caso de familia ya constituida por algún hijo anterior. En ambos casos podemos considerar que hay un período previo de preparación al cambio tanto físico (embarazo) como psíquico (creación de expectativas y búsqueda de medios que faciliten el cambio).

Cuando hablamos de un parto prematuro o adverso (situaciones ya susceptibles de un programa de Atención Temprana), nos encontramos con que la brusquedad del hecho acontecido supone una dura prueba para la capacidad de adaptación de esa familia. De una forma repentina, inadecuada, no programada finaliza el embarazo y la pareja se ve sometida a una situación imprevista: su hijo se encuentra fuera del seno materno pero está en una incubadora o ingresado en un hospital. Si además el niño nace con problemas ya evidentes o la familia es informada de las posibles secuelas, la crisis se acentúa y la pareja sufre un shock que suele llevar a una descompensación psicológica. Es la denominada "*reacción de duelo*", es decir, no abordan la situación del hijo nacido, sino el duelo del hijo no nacido. Aparecen entonces sentimientos contradictorios, negación del hecho, síntomas o estado de depresión.

La llegada del hijo con discapacidad supone, como en cualquier situación de conflicto, una disposición inadecuada o *choque inicial*, asociada a sentimientos de incredulidad y conmoción. A esta primera fase seguirá una *reacción* personal de cada uno de los miembros de la pareja, de nuevo asociada a un torbellino de sentimientos de dolor, culpabilidad, impotencia, sobreprotección, rechazo, incompetencia, peregrinaje... entre otros. Todo ello para llegar a un momento que denominamos de *adaptación funcional*, en el que la pareja o alguno de sus miembros se cuestionan interrogantes como *¿qué se puede hacer?*, *¿cómo podemos ayudar a nuestro hijo?*... es la fase de recomposición. No obstante llegar a esta fase en este primer momento puede suponer sólo tomar la decisión de hacer una demanda de ayuda profesional, pero las distintas fases del conflicto mencionadas, aparecerán cíclicamente en muchos momentos a lo largo del proceso de elaboración de la posible discapacidad del hijo.

Y este es precisamente el estado en el que nos encontramos a la familia cuando llega al centro de tratamiento. Por ello proponemos que el profesional que los acoge se centre en los padres, más que en el propio niño. Debe integrarse en este sistema familiar para conocerlo y poder ayudar a agilizar la elaboración del proceso de duelo, e instaurar lo antes posible los vínculos emocionales con ese hijo. Si no sucede así, difícilmente podremos implicarles en el programa de actuación para favorecer el desarrollo emocional y equilibrado del niño. En este momento todo gravita en torno al "*problema*", sin poder entender los padres que lo que en ese momento necesita su bebé es lo mismo que cualquier otro. Al considerarlo "*diferente*" fantasean que necesita algo distinto. En este momento, en comparación a cualquier otra pareja de padres, la diferencia de actitud de éstos obedece a que deben romper de una forma brusca y temprana lo que consideramos el mito del "*hijo perfecto*".

Cualquier otra pareja tendrá la oportunidad de elaborar esa ruptura de forma progresiva y más tardía.

Proceso de acogida

El modelo de acogida familiar que proponemos en base a lo expuesto, seguiría un esquema distinto a la mera recogida de datos anamnésticos mantenida a lo largo de estos últimos años. Y el esquema a seguir, aunque flexible, sería el siguiente:

1) *Entrevista inicial*, que puede realizarse indistintamente y según la situación, en el centro de tratamiento o en el domicilio. Centrada siempre en la pareja, con los objetivos de valorar: El estado emocional.

- Recabar información de cuál era la dinámica familiar antes del nacimiento del niño y en el momento actual (reconocimiento de reglas y secuencias).
- Posibilidades de cambio en este momento de crisis.
- Conocer sus recursos personales y materiales.
- Relación con las familias de origen (por si éstas pueden suponer un recurso o un impedimento).
- Funcionamiento del subsistema parental (padres), conyugal (matrimonio), fraternal (hermanos) y filial (hermanos respecto a los padres).
- Ofrecer en la medida de lo posible una respuesta a sus dudas y una información amplia sobre el tratamiento.

2) *Observación inicial del niño conjuntamente con los padres*, cuyo objetivo no será realizar una valoración como punto de partida del tratamiento, sino poder responder a dudas concretas que plantean los padres sobre el comportamiento de su hijo.

3) *Visita al Centro y entrega de documentación oportuna*. En algunos casos puede ser oportuno la visita por el Centro de Tratamiento, ya que prácticamente a todos los padres les gusta conocer el lugar donde se va a trabajar con sus hijos. No obstante, hay padres que en este momento no desean hacerlo. Pero tampoco conviene demorarlo en exceso, ya que se corre el riesgo que los padres fantaseen en torno a esta situación y posteriormente pueda producirse una recaída cuando estén progresando positivamente en el proceso de integración familiar del hijo.

Algunos padres demandan información sobre la problemática de sus hijos o sobre el trabajo que ellos deben realizar. Podría entonces ser oportuna la entrega de documentación específica -dirigida a padres-, que respondiera de algún modo a determinadas dudas. Nunca se considera aconsejable la entrega de documentación técnica, ya que podría dificultar más la situación.

No obstante, debemos tener presente que determinadas familias, sino se les oferta la información de una manera dosificada y adecuada, la conseguirán por su cuenta de un modo indiscriminado; lo que podría suponer un perjuicio mayor.

4) *Toma de contacto con otros padres*, como posibilidad de recibir de éstos una información de tipo práctico y un apoyo emocional. Puede ser de gran ayuda el hacerles ver que no están solos, que existe un colectivo de padres en su misma situación.

Para que pueda facilitarse esta toma de contacto, deben programarse actividades comunes de apoyo familiar en donde estén implicados otros padres "formados", los cuales puedan dar apoyo emocional y respuesta a cuestiones cotidianas desde su experiencia y no desde el estatus teórico del profesional.

Los objetivos a conseguir serán que estos nuevos padres puedan asumir la realidad tal y como es, no poner las expectativas en la normalidad o curación y fomentar el mayor grado de autonomía posible tanto en el niño como en la familia, ya desde un primer momento.

La comunicación como herramienta en la intervención temprana

En este momento consideramos que la comunicación del "problema" facilitaría la aceptación del hecho traumático y por tanto la adaptación a la nueva situación.

Pero la comunicación no se limita al simple hecho de transmitir verbalmente una información, sino también, y más importante, al tipo de interacción y vínculo que se establece entre el sistema familiar y el profesional que pasa a formar parte de ese contexto de manera que se considere una interacción significativa.

Para tener en cuenta las pautas de comunicación establecidas entre los miembros de una familia y las que, a su vez, se establecen en el círculo "terapéutico", debemos tener en cuenta los denominados: *Axiomas de la Comunicación* (Watzlawick y otros, 1981), estos son:

1.- "*No es posible no comunicarse*" o lo que es lo mismo, toda conducta tiene el valor de comunicación. El ser vivo no puede dejar de comunicar, lo hace con palabras, sonidos o silencios, actividad o inactividad. Por ejemplo un compañero de viaje con los ojos cerrados comunica su deseo de no hablar con nadie, del mismo modo que una acalorada discusión.

2.- *Los niveles de contenido y relaciones de la comunicación*: toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional tales que el segundo clasifica al primero y es, por ende, una metacomunicación. En la mayoría de interacciones llega a ser más importante cómo se transmite una información (nivel de relación), que la información misma (nivel de contenido). Este aspecto requerirá un análisis de la observación de las variaciones posibles entre los aspectos de contenido y relacionales que en unos casos concuerdan y en otros existe desacuerdo, perturbando o no la interacción. Un ejemplo que pueda clarificar este axioma: ante el mensaje "que hacen esas luces encendidas" (contenido), se interpreta de distintos modos según la forma en que se dice (tono, expresión facial, contexto...) pudiendo indicar una relación formal, recriminatoria, comercial.

3.- *La puntuación de la secuencia de los hechos*. Para un observador, una serie de comunicaciones puede entenderse como una secuencia ininterrumpida de intercambios, aunque para quienes participan en la interacción se sitúan en un único punto de vista personal, resultando difícil decir cuál es la causa y cuál el efecto o qué sería del uno sin el otro.

La falta de acuerdo con respecto al modo de puntuar la secuencia de los hechos es la causa de incontables conflictos en las relaciones. Un ejemplo muy común: una pareja que manifiesta problemas por la implicación de cada uno de los miembros en las tareas domésticas y en donde la pauta de la secuencia según el marido sería: "me retraigo porque me regañas a todo lo que hago" y por su parte la de la mujer: "te regaño porque tú te retraes".

4.- *Comunicación digital y analógica*: entenderemos de una manera muy simple el lenguaje digital como la sintaxis lógica y, lenguaje analógico todo aquello que se englobe en comunicación no verbal (posturas, expresiones, inflexiones de voz, movimientos corporales...). Un ejemplo claro lo obtendríamos cuando escuchamos una lengua extranjera, si lo hacemos por radio (comunicación digital) no entenderemos nada, mientras que si tenemos a la persona que lo expresa delante, obtendríamos una información básica de lo

que está hablando y los sentimientos que le producen sus comentarios (comunicación analógica).

5.- *Interacción simétrica y complementaria*: todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios según estén basados respectivamente en la igualdad o en la diferencia. En la relación complementaria hay dos posiciones distintas, una superior o primaria y otra inferior o secundaria. Ejemplos que puedan aclarar los conceptos podrían ser, como interacción simétrica las que deben producirse entre iguales: hermanos, compañeros de trabajo de igual categoría, marido y mujer y complementarias entre padres e hijos, médico y paciente, maestro y alumno....

IMPLICACIÓN DE LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO

Periodo de adaptación

Como vemos, hemos hecho hincapié en que los padres inicien un proceso positivo, un proceso que posibilite el cambio en esta situación de crisis para que se pueda favorecer el desarrollo emocional de su hijo. Esto es porque partimos de la premisa de que *"la vida emocional presupone el desarrollo del pensamiento"* y el origen se encuentra en los vínculos que realicen la díada madre-hijo en un primer momento y, posteriormente, en la integración en el sistema familiar.

No se considera oportuno tras la observación inicial del niño mantenida con los padres, realizar un programa de trabajo e iniciar el tratamiento según las pautas observadas. Necesitaremos de una observación sistemática en varias sesiones, ya que una sola exploración puede resultar engañosa y no ofrecer unos resultados reales. Esto se debe a diferentes factores, a saber: estado fisiológico, inhibición, respuestas condicionadas por la presencia de los padres, desconocimiento del medio y de la persona que le atiende, temores por asociación a situaciones anteriores..., entre otros. Por tanto se hablará de un período de adaptación al tratamiento, necesario tanto para el niño como para la familia, ya que ambos al empezar el programa de trabajo van a *"sufrir"* cambios, como los que a continuación se expresan:

- La incorporación de objetivos a las actividades cotidianas que realizan los padres con el niño.
- Aceptación de que alguien ajeno a la familia evalúe y proponga modificaciones en la actitud que se viene manteniendo con su hijo.
- Asistencia a un centro, lo cual implica desplazamientos, cambios de horarios, adecuaciones con el resto de los hijos.
- Cuestionamientos incluso de los roles de la pareja preestablecidos al proponer el compartir al menos las tareas de crianza.
- Y, en algunos casos, cambios físicos en el hogar.

Inicialmente los padres están esperando saber que es lo que tienen que hacer con el niño. La presencia en las sesiones de tratamiento se considera en líneas generales positiva, ya que la visualización de la situación de trabajo puede disminuir *a priori* el nivel de ansiedad, al ofrecer un modelo de actuación y poder iniciar un aprendizaje de pautas en el manejo del niño. Al mismo tiempo se desmitifica la creencia del poder mágico del tratamiento que los padres pueden fantasear, logrando así la propia convicción de que ellos, asesorados, podrán realizarlo sin dificultad.

Pero hay que tener en cuenta que si el terapeuta no plantea correctamente la tarea, corre el riesgo de que los padres se limiten a realizar una reproducción errónea en su domicilio de la situación de tratamiento, sin llegar a entender el verdadero objetivo que se pretende conseguir, es decir, realizar la actividad teniendo en cuenta:

- Una observación integral del niño: estado fisiológico, disponibilidad hacia la tarea valorando su colaboración y calidad de las respuestas, aprovechando cualquier estímulo al que responda esporádicamente el niño cuando sucede a su alrededor, movimientos espontáneos, sucesión reiterada de determinadas respuestas....
- Respeto del tiempo de espera necesario, cualidad que la práctica nos ha demostrado que requiere de un gran adiestramiento, ya que la propia ansiedad para que el niño realice una actividad hace que esperen respuestas rápidas, valorando como negativo el que no sucedan éstas de una forma ágil.

- Generar condiciones lúdicas ya que la forma de explorar el niño y por tanto de aprender es mediante el juego. Situación además favorecedora, comunicativa y constructora de vínculos.

No se trata pues de centrar exclusivamente la atención en la mera adquisición, sin tener en cuenta los criterios de calidad o las posibles limitaciones, aún cuando aparentemente estén realizando la tarea igual que lo hace el terapeuta.

Los *objetivos específicos* que se pretenden conseguir en este período de adaptación serían:

1. Adaptación y adecuación de la dinámica familiar y de la del propio centro.
2. Conseguir un entendimiento por parte de los padres de que además de conocer la tarea a realizar, conozcan el como llevarla a cabo.
3. Conocimiento, por parte del terapeuta, del verdadero nivel de interrelación padre-hijo y las dificultades al respecto (que especificaremos en un apartado posterior).
4. Observación continuada del niño que permita la elaboración de un programa inicial de trabajo.
5. Favorecer la creación de vínculos o relaciones padre-terapeuta-niño, de modo que el niño interiorice al tutor como una figura en alianza con el sistema parental y no de forma aislada.

Respecto a este último objetivo, es importante que los padres establezcan una actitud positiva en el niño hacia el terapeuta y no fomenten una bipolaridad en donde se asocie al terapeuta como una figura directiva y a los padres como equivalente a permisividad. Ambos aspectos (directividad y permisividad) deben ser integrados tanto en una parte como en otra (padres y profesionales), diferenciando claramente los momentos en que se requiere de las distintas actuaciones.

Por parte de los padres este concepto de alianza terapéutica a veces tampoco queda claro. Por ejemplo cuando observamos una búsqueda, por su parte, de que el terapeuta confirme su propia realidad. Argumentando, en la mayoría de los casos, que los déficits observados se dan con exclusividad en la situación de tratamiento y no en la vida cotidiana. Si esto se confirma, puede llegar a suponer un obstáculo en la realización de vínculos con la familia, en este caso se consideraría aconsejable la actuación de un equipo de intervención familiar.

Dicho equipo, mediante las estrategias necesarias, debe integrarse en la dinámica, de tal modo que pudiera quedar al margen el terapeuta (para evitar así la asignación de un rol de *"chivo expiatorio"* en la situación), y pueda abordarse convenientemente este aspecto con la familia para posibilitar un cambio positivo que permita la mutua colaboración.

6. Conocimiento de los verdaderos recursos personales y familiares y del estado anímico familiar, para un diagnóstico de necesidades.

La posibilidad de la existencia de un problema en esta primera etapa de intervención, como los que hemos mencionado, nos permite continuar con la enumeración de posibles *dificultades* que se pueden observar en este momento, y que de igual modo retrasarían una implicación familiar positiva. Entre éstas, las más usuales son:

- La existencia de *comentarios reiterativos* que dificultan poder abordar otros temas o la tarea propiamente dicha. Éstos no pudieron aflorar en la entrevista inicial ya sea por el estado emocional de la familia, o por no haber encontrado la persona ante la que verbalizarlos. Estos comentarios suelen girar en torno a:

- . Una verbalización del parto traumático o fallido.
- . El impacto estético inicial que tuvieron cuando vieron por primera vez a su hijo.
- Sentimientos de culpa en algún miembro de la pareja o búsqueda compulsiva de un culpable.
- . Con respecto a la interacción padres-hijo se pueden observar a veces grandes dificultades en la comunicación. Suelen manifestarse verbalmente en "*pérdidas de paciencia*" en determinadas situaciones, o se observa una gran dificultad en el acoplamiento corporal, que aún siendo la causa los graves problemas motrices que presenta el niño, la vivencia de la madre es traumática en este aspecto. Por otra parte, resulta de fácil observación las reacciones familiares ante el llanto, risa o demandas que realiza el niño en las situaciones diarias de convivencia.

. Por último, y tratándose sobre todo de niños menores de seis meses, pueden sospecharse dificultades mediante la observación del *estado emotivo del bebé*. Es decir, conocimiento del estado de inquietud o tranquilidad que mantiene el bebé en los períodos de sueño y vigilia, posibilidad o no de relajación, acoplamiento corporal, situación de alimentación, ritmo de sueño...

Ante toda esta problemática encontrada en estos primeros momentos las respuestas más comunes por parte de la familia son:

- Rechazo, explícito (muy poco frecuente) o implícito que puede observarse en deseos de ocultación, trato muy diferenciado respecto de los hermanos, negligencias, estado depresivo continuo...
- Aceptación por uno de los miembros de la pareja y rechazo por parte del otro, lo que provoca problemas de pareja tanto parentales como conyugales.
- Aceptación forzada que implicaría un estado de resignación y evitación de situaciones placenteras. Todo el proceso lo vivencian como una obligación terapéutica, ignorando su condición de padres.

- **SOBREPROTECCIÓN** al considerar la premisa de "mi hijo necesita más de todo". Ello implica un gran handicap para el logro de objetivos que, en definitiva, pretenden lograr el máximo de autonomía posible. La familia muestra así, una falta de confianza en las posibilidades de su hijo y centra su atención, de un modo exclusivo, en las dificultades que presenta. Garantiza así hacia el niño, un trato de bebé a lo largo de toda la vida; lo cual limitará la posibilidad de vivencias y experiencias posibles para el propio hijo y de la propia familia.

Intervención directa

Tras el periodo de adaptación, tanto el niño como su familia pasarán a lo que denominamos como proceso de intervención directa. El niño con un programa de atención individualizado inicia su tratamiento integral y se le asigna la figura de un tutor que incluirá en el programa, tanto la intervención directa de los distintos profesionales implicados con objetivos temporalizados a conseguir, como el asesoramiento familiar educativo y "terapéutico" necesario. Incluirá, si el niño está escolarizado, la figura del educador y contexto escolar, siendo esto motivo de otro capítulo aparte.

No obstante la familia se va a ver sometida a acontecimientos traumáticos en la evolución de su hijo que desencadenarán crisis personales y familiares. Como clientes, a la par que su hijo, necesitan de una atención propia mediante actividades diseñadas en exclusiva con y para las familias. Actividades de apoyo, formación y respiro, individuales o grupales, que a lo largo del proceso de intervención en Atención Temprana pueden necesitar o que, a modo de prevención, puedan facilitar la resolución de problemas en los momentos críticos en los que los profesionales sabemos que puede producirse la necesidad (comunicación del diagnóstico, visitas médicas, escolarización...).

La actuación de profesionales formados y cualificados para el desarrollo de estos programas está justificada por los propios resultados obtenidos hasta el momento en las experiencias mantenidas. El carácter cíclico del proceso precisa de un diagnóstico de necesidades permanente que genera la necesidad de programas de intervención familiar para la provisión de apoyos, formación y respiro. Éste se verá enriquecido si se tiene en cuenta todo el sistema familiar (pareja, hermanos, abuelos...), incluyendo visitas al domicilio, así como una visión interdisciplinar de las demandas explícitas o implícitas de las familias.

Las experiencias a las que nos referimos son, por una parte las intervenciones individuales como entrevistas informativas, de apoyo, de orientación, programas "padre a padre", que de una manera más o menos formal se vienen realizando tanto a demanda de los padres como de los profesionales; y por otra parte programas y actividades grupales de marcada experiencia y reconocimiento como son: escuelas de padres nuevos, grupos de formación de padres y hermanos, grupos de padres "acogedores", aplicación de técnicas de relajación, grupos psicoeducativos, aulas de formación, talleres, etc... todas ellas actividades en constante creación e innovación que conforman la denominada "carta de servicios" para la consecución de objetivos propuestos por el servicio o persona responsable y especializado de apoyo a familias.

SERVICIO ESPECIALIZADO DE APOYO A LAS FAMILIAS

Tal y como ya se ha mencionado, la tarea de atención a la familia en Atención Temprana no finaliza una vez que se ha realizado lo que hasta ahora hemos definido como proceso de acogida.

El contexto familiar considerado como soporte y agente de la intervención entre las actuaciones externas y el niño, será objetivo prioritario de actuación por parte del profesional responsable de apoyo a las familias. Sus actuaciones se concretarán con la escucha periódica de cada familia como clientes que demandan en unas ocasiones o como función preventiva y facilitadora para superar los momentos de crisis, permitiendo de este

modo la detección de aspectos disfuncionales o necesidades que precisen de una intervención concreta.

La identificación de necesidades no tendrá sentido si no se vincula con la existencia de una oferta de actividades que, de forma coordinada y accesible, puedan dar respuesta.

Para ofertar *calidad* en estas actuaciones las intervenciones han de realizarlas profesionales especializados atendiendo a los siguientes *criterios*: individualización, coordinación, anticipación, comunicación continua, buenas prácticas, integración de expectativas, cualificación profesional, utilización global de recursos propios e institucionales y grado de satisfacción de las familias. (Lacasta, 1993).

Las intervenciones con las familias tendrán pues la consideración de proceso ya que necesitan evolucionar de manera equilibrada y normalizada. Para ello los profesionales ayudarán a la familia a hacer demandas que correspondan con verdaderas necesidades y no con otro tipo de proyecciones, para poder suministrarles los apoyos que verdaderamente necesitan para mejorar su calidad de vida, intervenciones por tanto pensadas con y para las familias.

Los *objetivos* específicos para reforzar los niveles de competencia familiar podrían enumerarse entre otros como: reducción y manejo del estrés, reforzar la autoconfianza, favorecer las interacciones, dotar de estrategias útiles para la resolución de conflictos y un máximo aprovechamiento y utilización de los recursos existentes.

Las *áreas funcionales* en relación a la provisión de apoyo en donde se ubicarían todas las actividades a programar para las familias serían: información y orientación, formación y alivio o respiro familiar.

CONCLUSIÓN

En este capítulo se han pretendido plantear las situaciones posibles por las que puede pasar una familia tras el nacimiento de un niño con algún problema.

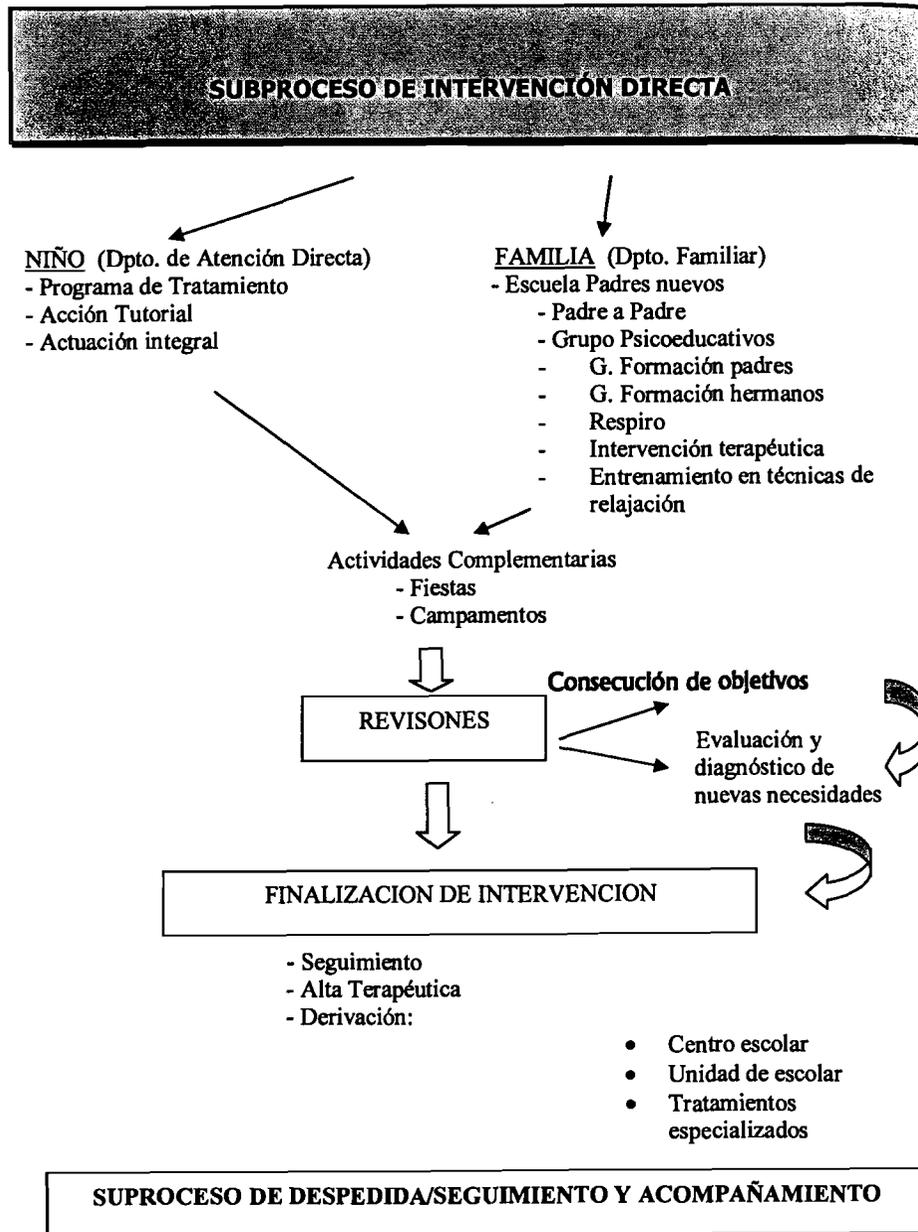
Se ha tratado como un momento de crisis que forma parte del ciclo vital. Indudablemente cada familia presenta unas vivencias distintas, que no necesariamente abarcan la totalidad de situaciones mencionadas. Así mismo hemos hablado de la problemática, y de la forma de ayudar a descubrir los recursos de los que disponen ellos mismos para producir los cambios necesarios que puedan garantizar la integración familiar. Abordar estas cuestiones sería nuestra tarea desde la Atención Temprana, y no limitarnos en exclusividad al niño con discapacidad.

Si se pretende hablar en momentos futuros de INTEGRACIÓN tanto escolar como social en su vertiente más amplia, el punto de partida es lograr, desde un primer momento, una integración del niño en el sistema familiar. Lo que significa dicho concepto en definitiva, es que la persona con discapacidad debe participar de la dinámica familiar, dentro de sus posibilidades. No sólo limitándola sino también enriqueciéndola. Debe tener el mismo nivel de acceso a los recursos existentes, no recibir un trato especial (no ser sobreadamado, ni infraquerido) nada más que en la medida de sus limitaciones reales. Para ello la familia debe intentar, como dice Juan José Lacasta, 1993, con los apoyos profesionales necesarios:

1. Equilibrar y conjugar las necesidades de protección con las necesidades de autonomía e independencia del hijo con deficiencia, adoptando siempre las alternativas menos restrictivas posibles.

2. Ayudar a crecer, soltando amarras siempre dentro de las posibilidades, ejerciendo un papel fundamental en su desarrollo y en su proceso de INTEGRACIÓN SOCIAL.



**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Álvarez, M.J. y Pérez R. (1996). *Manual de grupos de formación. Programa de apoyo a familias*. Madrid: FEAPS.
- Álvarez, M. J., Corrales, A. et al. (2000). *Manual de Buena Práctica de apoyos a familias de personas con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- Cunningham, C. (1998). *Trabajar con los padres*. Madrid: Siglo XXI. .
- Freixa, M. (2000). *Familia y Deficiencia mental*. Salamanca: Amarú
- Minuchin, S. *Familias y Terapia familiar*. Paidós.
- Navarro, J. (2002.). *Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial*. Real Patronato de Prevención a personas con minusvalía. Junta de Castilla y León.
- Navarro, J. y Canal, B. (2002). *¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. R. Real Patronato de Prevención a personas con minusvalía. Junta de Castilla y León.
- Salem, G. (1990). *Abordaje terapéutico de la familia*. Barcelona: Masson.
- VV. AA. (2002). *Manual de intervención socio-familiar*. Madrid: Confederación ASPACE.
- VV. AA. *Familias y retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- Watzlawick, P., Beavin Baleas, J. y Jackson, D.D. (1997). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

Testimonios

- Aberasturi, A. (1999). *Un blanco deslumbramiento*. Madrid: Sial Ediciones.
- Cañellas, E.J. *En mi propia piel*. APASA. Amposta. APPS Cataluña.
- Martínez, A. *Soy Julia*. Seix Barral.
- Cada familia es un libro de texto*.