

# TRABAJAR CON LOS PADRES. Marcos de colaboración.

Por  
CUFF CUNNINGHAM HILTON DAVIS.

## AGRADECIMIENTO.

Sólo gracias a nuestras experiencias en el trabajo con familias de niños con necesidades especiales ha sido posible escribir este libro. Sin su ayuda habríamos aprendido muy poco. Estamos también muy agradecidos a la Srta. Susan Wells por mecanografiar los muchos borradores de este libro.

## PREFACIO.

En todo el mundo, actualmente, especialistas médicos, de la educación y de otros campos, se ven abocados a trabajar con los padres y familias de los niños con necesidades especiales. Cliff Cunningham y Hilton Davis abordan el problema fundamental de qué decir a estos profesionales para ayudarles a hacerlo de forma más armónica, sensible y eficaz. Escriben para miembros de una gran variedad de profesiones: tanto para terapeutas, enfermeras y médicos, como para maestros y otros profesionales de la educación. Tradicionalmente, aunque con algunas excepciones notables, se ha venido preparando a los especialistas de una forma que suponía que estaban capacitados para trabajar con sus jóvenes pacientes o alumnos y que esto les habilitaba para trabajar también con sus padres. La poderosa influencia del hechicero se trasvasó a los modales del médico de cabecera, al diván del psiquiatra envuelto en humo de cigarro, y al préstamo francés rodeado de un halo de misterio del psicólogo o el maestro. A menudo se ha creído que estos elementos, junto con los supuestos de omnisciencia y dedicación, eran todo lo que se necesitaba para hacer un diagnóstico, un pronóstico, y programas para los padres.

Ahora el escenario, si no los actores, ha cambiado. Legal y profesionalmente, se considera a los padres copartícipes en la identificación, evaluación y atención de las necesidades especiales. Son evaluadores y pronosticadores fidedignos, son un recurso a tener en cuenta, proveedores, clientes-usuarios de un sistema de prestación de servicios. Son también supervisores, administradores, contribuyentes, auditores de la responsabilidad profesional y litigantes en potencia. Son, así, tan multifacéticos como sus hijos, y no más estereotipados u homogéneos que ellos. Trabajar con ellos, cooperar con ellos, nos exige conocerlos clara y profundamente. Pero aquí está el problema, los especialistas, terapeutas, maestros, asesores, asistentes sociales, constituyen también un grupo multidisciplinario y heterogéneo. Además, mucha de la preparación realmente eficaz y apropiada para que los profesionales interactúen entre sí y con los padres se adquiere en el contacto y la participación directos. El entrenamiento de la sensibilidad, el role-play, la simulación, la capacitación para la vida real y las técnicas de la terapia de grupo no pueden ser debidamente desarrollados leyendo sobre ellas. Y sin generalidades sólo válidas para un mínimo común denominador, el problema es identificar qué podemos decir a los especialistas que sea pertinente, riguroso, y sólido.

Lo que hace de este libro una valiosa contribución a su tema comparativamente nuevo y ciertamente espinoso, es el hecho de que los autores, a partir de su propia experiencia de trabajo en este campo junto a otros profesionales, han identificado un marco unificado pero flexible que es científico e interdisciplinario sin ser ecléctico ni demasiado vago. Han encontrado en la Teoría de los Constructos Personales (TCP) de George Kelly una base para aclarar, como demuestran e ilustran convincentemente con estudios de casos, nuestra idea de los roles de profesionales, padres y pacientes. Kelly considera al hombre como un científico que «busca la libertad en medio de un torbellino de acontecimientos»: cada uno de nosotros construye teorías basadas en sus experiencias de la realidad, y anticipa los acontecimientos de acuerdo con ellas. Su descripción de la forma en que utilizamos nuestros constructos ejemplifica bien cómo etiquetamos y categorizamos. El constructo de elección de Kelly postula, por ejemplo: «Es ciego, así que ¿qué puedes esperar de él?». El constructo constelatorio, sin embargo, sitúa los elementos dentro de la esfera del estereotipo: «Es ciego, lleva un bastón blanco, toca el piano, y se deja guiar por un perro lazarillo».

Sólo el constructo proposicional está exento de implicaciones: «Es un compositor y pianista internacionalmente famoso, llamado George Shearing, que casualmente es ciego».

Es la naturaleza científica de la TCP, afín al concepto de Popper de la ciencia como una línea argumental con su propio lenguaje integrado, la que hace de ella un instrumento tan adaptable y eficaz para los profesionales de las diferentes disciplinas. Y es la visión de Kelly de la relación entre terapeuta y cliente la que hace de ella un instrumento tan apropiado para trabajar con los padres: «Ninguno de ellos es el jefe, ni son simplemente vecinos bien educados que se mantienen a distancia de los asuntos desagradables. Se trata, hasta donde sean capaces de conseguirlo, de una colaboración». Nuestros autores, al aplicar la TCP al trabajo con los padres, bien podrían haber adaptado el primer principio con que se auto describe Kelly: «Si no sabes qué va mal con los padres, pregúntaselo; ellos podrían decírtelo». Como Kelly, son capaces de considerar las terapias de otras disciplinas como técnicas que, si prometen ser eficaces, serán utilizadas en el contexto del cliente que experimenta por sí mismo en vez de ser manipulado como «sujeto de experimentación».

Cliff Cunningham y Hilton Davis observan las muchas formas en que los padres participan actualmente en los programas de intervención o en que pueden recibir ayuda. Su idea clave del asesoramiento a los padres queda claramente demostrada, ya se trate del método Home-Start, el Honeylands, el Portage, los vínculos casa-escuela, las terapias familiares y de otros tipos, o los grupos de contacto entre padres. Ven en la familia un sistema abierto, accesible a la ayuda profesional y comunitaria y susceptible de obtenerla y en los padres a colaboradores a quienes es esencial escuchar. Esto, junto con su enfoque interdisciplinario y su mentalidad abierta, les permite demostrar la utilidad de la Teoría de los Constructos Personales como marco dentro del cual los especialistas pueden usar su conocimiento y su pericia profesionales prudentemente en colaboración con unos padres participativos.

PHILLIP WILLIAMS PETER YOUNG.

## 1. TRABAJAR CON LOS PADRES.

Los padres también son expertos. La ayuda debería empezar por comprender lo que creen, esperan y necesitan. Esta es la base de todos los esfuerzos para ayudar a su hijo. Si escucharan a los padres confiando en su competencia y capacidad en lugar de dar instrucciones continuamente, se: rían de más utilidad. Es más fácil recibir cuando se da. (Comentario de un padre.)

En años recientes, han tenido lugar muchos cambios en lo que respecta a los niños con necesidades especiales. El mismo término «necesidades especiales», por ejemplo, refleja un importante cambio conceptual. Ya no se clasifica a los niños en grupos, tales como inadaptados, deficientes mentales, disminuidos físicos, con deterioro visual o auditivo, o con dificultades específicas de aprendizaje. Por é. contrario, se intenta determinar las necesidades de cada niño concreto en relación con sus circunstancias particulares. Las necesidades especiales se definen en términos de lo que requiere el niño además de lo que suelen requerir todos los niños; incluyen, por ejemplo, la educación especial, el alojamiento, los desplazamientos, la subvención económica, la fisioterapia, la dieta, la logopedia, el tratamiento médico, etcétera.

Otros cambios incluyen la tendencia hacia la atención comunitaria en lugar del internado, con lo que las familias se ven más involucradas. Esto lleva consigo una tendencia hacia una integración más amplia de los niños con deficiencias en la comunidad, así como hacia un énfasis en la temprana identificación de los mismos y en la adopción de medidas al respecto. También ha habido en muchas áreas un rápido incremento de los conocimientos, de potencial ayuda para todas aquellas personas que interactúan directamente con el niño. Esta concepción ampliada de las necesidades especiales y de la atención comunitaria ha dado como resultado un aumento en el número y tipo de profesionales que intervienen en este campo y una interacción más frecuente entre éstos y los padres. La mayoría de los padres de niños con necesidades especiales entrarán en contacto con médicos de medicina general, especialistas o cirujanos, personal sanitario encargado de la asistencia a domicilio o en la clínica, enfermeros, profesores y psicopedagogos. Según la naturaleza de las dificultades del niño, pueden también consultar a fisioterapeutas, asistentes sociales, psicólogos clínicos, maestros itinerantes, especialistas en dietética, asesores genéticos, audiólogos, etcétera.

Junto a este creciente trato con los profesionales, los padres exigen tener más voz en todos aquellos problemas médicos, sociales o educativos que afectan a sus hijos. Esto refleja un cambio más general en la sociedad hacia un deseo de control democrático y de esfuerzo personal, particularmente notable en el caso de los padres de niños con necesidades especiales, donde la evolución de los servicios ha sido el resultado, en gran medida, de su presión. Tales cambios reconocen la importancia de la colaboración entre padres y profesionales, cuya base es el intercambio de conocimientos y técnicas que se consideren beneficiosos para la familia y el niño. Nuestra intención en este libro es examinar la índole de esta colaboración, cuya justificación se ha basado en una serie de argumentos tanto morales como prácticos. Los primeros incluyen el reconocimiento de los derechos y responsabilidades de los padres con respecto a lo que les ocurra a sus hijos, y los segundos aceptan la idea de que los padres y las familias tienen una gran importancia en el desarrollo del niño.

## DERECHOS Y RESPONSABILIDADES DE LOS PADRES.

Los padres son los tutores legales de sus hijos y, como tales, son responsables de ellos en última instancia. La intervención de los profesionales no invalida esta responsabilidad, excepto en circunstancias extremas en las que tales derechos son suprimidos por decisión judicial. Por encima de todo, los padres son los primeros defensores de sus hijos. Ninguna otra persona, profesional o no, puede sustituirlos en esta función. Los padres tienen derecho a hacer peticiones, sean o no razonables, en nombre de su hijo. De hecho, tienen la responsabilidad de implicar a los profesionales cuando es necesario y, por tanto, el derecho de esperar consideración y un intento activo por parte de éstos para que la comunicación entre ellos sea veraz y sincera. Esto precisa de una relación estrecha, basada en la confianza y la cooperación.

## BENEFICIOS PARA EL NIÑO Y LA FAMILIA.

Las influencias del contexto familiar y social en el niño son ampliamente reconocidas y serán abordadas más adelante. Esto implica que los profesionales han de trabajar más estrechamente con las familias. De esta forma, no sólo pueden ayudar al niño directamente, sino también asesorar a la familia en general y ayudar a que ésta ayude al niño.

## INFORMACION.

Los niños con necesidades especiales no forman un grupo homogéneo, ni tampoco sus familias. No podemos hacer afirmaciones generales sobre ellos que sean aplicables con seguridad a muchos de los casos. Por ejemplo, no podemos decir que los niños con el síndrome de Down son todos ellos más amistosos que otros grupos de niños, o que todos los niños que sufren hipoxia de nacimiento mostrarán posteriormente síntomas específicos. El profesional, por tanto, no dispone de un cuerpo generalizado de conocimientos que le permita formular juicios precisos sobre cómo ayudar a tales niños. Las predicciones sobre la utilidad y los resultados de un tratamiento o de unos métodos educativos son particularmente difíciles. Si los profesionales, además, intentan ver al niño globalmente, en relación con las circunstancias familiares y sociales, necesitarán una cantidad considerable de información.

Es necesario, por tanto, comprender a cada niño individualmente, y esto requiere una observación extensiva del mismo en diferentes momentos y en diversas situaciones antes de intervenir. Dado que los padres están con su hijo, por lo común, más frecuentemente y en una gama más amplia de contextos, se hallan, obviamente, en buena situación para aportar mucha información interesante. En consecuencia, cumplen un importante papel, por ejemplo, en los procedimientos de evaluación. Igualmente, serán la principal fuente de información acerca de cómo funciona la familia, de sus recursos y necesidades. El profesional ha de tener acceso a esto para asegurar una ayuda eficaz a toda la familia.

## INTERVENCION.

Ciertamente en los primeros años, si no más tarde, los padres están en contacto continuo con sus hijos y tienen una considerable influencia sobre ellos, participando activamente en su enseñanza. Es probable que sean las figuras de apego primarias, y son los modelos más obvios en el aprendizaje del niño. Regulan muchos de los estímulos que recibe éste y ocupan la posición más importante para controlar las oportunidades de aprendizaje de que dispone.

Si tienen un hijo con necesidades especiales, pueden requerir gran variedad de ayuda para ser más eficaces. Por tanto, lo más rentable y eficaz para los profesionales es que compartan sus conocimientos con los padres. Se argumenta que esto facilitaría la generalización del aprendizaje al medio natural y probablemente aseguraría el mantenimiento de los conocimientos recién aprendidos. Igualmente importante es que tal ayuda podría evitar que surgieran dificultades innecesarias para el niño y el resto de la familia.

Las dificultades de un niño con necesidades especiales pueden tener efectos perturbadores sobre los padres y sobre los otros hijos. Tal perturbación puede a su vez obstaculizar la ayuda que éstos puedan darle. En consecuencia, aunque la tarea específica del profesional sea trabajar con el niño, los objetivos sólo podrán alcanzarse mediante una compenetración más amplia con los padres.

Si se aceptan estos planteamientos, una exigencia fundamental que se plantea a los profesionales es consultar a los padres para conocer lo que sienten y necesitan. De hecho, éstos han manifestado sus puntos de vista desde hace muchos años, como se observa en este elocuente ejemplo de la Sra. Murray:

La mayor necesidad de los padres de niños deficientes mentales es un asesoramiento profesional constructivo en las diversas etapas de la vida del niño que permita a los padres encontrar respuestas a sus propios problemas en un grado razonablemente satisfactorio. (Murray, 1959).

Dado que escuchar lo que los padres tienen que decir es un punto de partida razonable para trabajar con ellos, es conveniente, llegados a este punto, considerar las críticas que hacen de los servicios disponibles.

#### TIPOS PRINCIPALES DE CRÍTICAS.

##### Comunicación

Esta es quizás la fuente de críticas más frecuente. Las quejas suelen referirse a:

- a) información insuficiente,
- b) información inexacta,
- c) información excesiva de una sola vez,
- d) información incomprensible a causa del uso de un lenguaje técnico o de una presentación deficiente.

Tales críticas afectan a todas las formas de comunicación, incluida la escrita. Surgen porque los profesionales no valoran los conocimientos ordinarios y el estado emocional de los padres o su capacidad para comprender y recordar lo que se les dice.

##### Sentimientos percibidos.

A menudo, los padres se quejan de la falta de cordialidad, preocupación, interés y comprensión por parte de los profesionales. Podemos resumir estas críticas como una falta de expresión de simpatía y respeto hacia los padres y el niño. Esto es lo que sugiere el profesional cuando se precipita o domina excesivamente la interacción, evita la intimidad, no alienta las preguntas y no escucha. La calidad de los servicios y el lugar de las interacciones (por ejemplo las consultas en los pasillos del hospital o de la escuela) producen sentimientos análogos. Podemos ilustrarlo con el consiguiente comentario de un padre: La primera valoración. ¡Bueno! Había tanta gente distinta allí... Era para asustarse. Los profesionales te hablaban y trataban de ni hijo como si no estuvieras presente.

Tales comentarios sugieren que los profesionales no contemplan sus propias actividades desde el punto de vista de los padres.

##### Competencia.

Los padres se quejan de la competencia profesional, tal como la incapacidad de un profesor para controlar una clase o el diagnóstico o pronóstico incorrecto de un médico. Aunque los padres no están necesariamente en la mejor posición para emitir tales juicios, su confianza en la competencia profesional es de capital importancia. La capacidad de los profesionales para interactuar correctamente vale de poco si no demuestran una competencia técnica.

### Disponibilidad de recursos.

Una crítica común se refiere a la ausencia de los servicios necesarios o a su insuficiencia. Los padres no reciben la ayuda que requieren, o reciben una ayuda mínima que implica largos plazos de espera.

### Accesibilidad a los servicios.

Aunque se puedan proporcionar servicios suficientes, los padres frecuentemente se quejan de la imposibilidad de usarlos. Es posible que estén correctamente anunciados, o que no se hayan tenido en cuenta problemas geográficos (por ejemplo el emplazamiento de una clínica en relación con el hogar), factores de tiempo (por ejemplo citas a horas en que el padre está trabajando) u otras dificultades prácticas (por ejemplo qué hacer con los otros hijos cuando se acude a una cita).

### Organización.

Los padres se quejan de que los servicios están desorganizados en diversos aspectos que van desde la puntualidad en las citas a las reuniones mal organizadas o las instalaciones viejas e inadecuadas. Todas estas quejas repercuten en la actitud del profesional y quizás sugieren a los padres que están siendo infravalorados.

### Coordinación.

Con frecuencia se espera que los padres respondan a las mismas preguntas cada vez que se reúnen con un profesional diferente. A menudo pueden actuar también como transmisores de información de un profesional a otro. Volver siempre sobre lo mismo puede ser desmoralizador, como puede serlo igualmente la responsabilidad de transmitir fielmente dicha información. Los padres se quejan a menudo, también, de que reciben consejos contradictorios de los distintos profesionales. Tales críticas son un reflejo de la falta de coordinación entre diferentes aspectos de los servicios.

### Continuidad.

Dado que los niños con necesidades especiales tienen problemas durante largo tiempo, la continuidad de los servicios es vital. Sin embargo, hay quejas acerca de la imposibilidad de ver al mismo profesional en las repetidas visitas y de que los recursos pueden estar disponibles unas veces pero no otras. Por ejemplo, cuando nace un niño deficiente se le presta una gran ayuda, pero sólo hasta que sale del hospital. Luego se le presta más ayuda mientras asiste a la escuela para, de nuevo, volver a recibir insuficiente atención una vez que pasa la edad escolar.



Eficacia.

Finalmente, no es raro que los padres digan que los profesionales no escuchan lo que tienen que decir sobre sus necesidades y sobre los servicios para cubrirlos. Esto implica una falta de apoyo a la idea de evaluación y de responsabilidad ante los padres.

### IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA.

Estas quejas tienen una serie de implicaciones para la mejora de los servicios en general. Algunos de ellas se refieren a la organización y disponibilidad de los servicios, que dependen en gran medida de la política seguida y su financiación y van más allá de los límites de este libro. Otras tienen que ver con las cualidades personales de los profesionales que interactúan con los padres. Son éstas las que nos interesan. Nuestra tesis es que, además de su preparación específica, todos los profesionales deben dominar las técnicas y los conocimientos necesarios para establecer unas relaciones eficaces con los padres, a fin de que su experiencia pueda ser plenamente utilizada. Esto es aplicable al personal sanitario a domicilio que aconseja a los padres sobre cómo alimentar a su hijo, a la maestra que analiza los objetivos de su programa para el niño, al pediatra que da un diagnóstico o al médico de cabecera que receta un medicamento. A todas estas interacciones les daremos el nombre de asesoramiento.

No usamos, por tanto, el término asesoramiento para referirnos a una técnica especializada. Si dos personas están charlando y una pide consejo a la otra o le habla de una dificultad ordinaria que no puede resolver, la otra persona se encuentra situada en la posición de potencial asesor. Si luego esta persona cuenta cómo se resolvió un problema similar, sugiere explicaciones alternativas o, escuchando y compartiendo sus sentimientos, ayuda a reducir el problema, está asesorando. Así, es la idea que pueda tener una persona de la competencia y el deseo de ayudar de otra lo que caracteriza inicialmente a una situación de asesoramiento; si esta otra responde con la intención de ayudar, el proceso se pone en marcha.

Claramente, cuando una persona consulta a un profesional, puede suponer sin más su competencia y esperar una acción constructiva. El profesional debe responder con la intención de ayudar. Al ser consultado, debe dar respuestas al problema que los padres le plantean. A menudo, sólo puede hacer las preguntas que, como profesional, piensa que le exigen las declaraciones iniciales de los padres. Sin embargo, lo que realmente se le exige es que ayude a la persona a explorar e identificar las principales características del problema, y a establecer un conjunto negociado de opciones para aportar soluciones.

Una característica fundamental del proceso es que la persona que busca ayuda desea, de alguna manera, provocar cambios. Para los padres, estos cambios, por lo general, se refieren a algún beneficio para su hijo y, con frecuencia, deberán aplicarse a ellos mismos o a toda la familia. Es más probable que los cambios tengan lugar dentro de una relación entre los padres y los profesionales de mutua confianza y respeto, y esto lleva su tiempo.

De lo que hemos dicho se deduce que todo profesional está ya de hecho implicado en el proceso de asesoramiento. Como las técnicas necesarias para ello son las técnicas sociales para interactuar y comunicarse con los demás, todos estamos, en potencia, razonablemente preparados para ser asesores, ya que las hemos practicado desde el nacimiento. Nuestra tesis es que, sin embargo, podemos mejorarlas] considerablemente prestando atención a estas conductas en concreta y practicándolas, y explicitando los modelos o marcos de comprensión que guían nuestro comportamiento. Nuestra intención en este libro, por lo tanto, es ayudar a desarrollar los marcos necesarios, tal como los entendemos, y empezar a describir las técnicas relevantes.

Sin embargo, el lector tendrá que adquirir la formación apropiada por su cuenta, ya que son técnicas y como tales, deben ser practicadas.

### MARCOS CONCEPTUALES.

Creemos que el desarrollo de estos marcos es importante, porque guían nuestros actos. Tenemos en la cabeza ideas e imágenes que usamos como plantillas y puntos de referencia para comprender el mundo y a nosotros mismos. Heifetz deja esto claro cuando dice:

Los profesionales no pueden trabajar de forma verdaderamente eficaz con los padres si no son plenamente conscientes de su propio marco conceptual...y a continuación, añade que deben también comprender tanto las líneas generales como los mínimos detalles del marco conceptual de cada uno de los padres y prever la forma en que ambos marcos interactúan a medida que evoluciona la relación entre profesionales y padres. (Heifetz, 1980, p. 350), aunque a menudo permanecen implícitos, estos marcos pueden ser explicitados y, así, convertirse en modelos que guíen nuestro comportamiento con mayor objetividad y ayuden a iniciar el cambio. Entendemos por «modelo» una teoría o marco conceptual. Por ejemplo, podríamos explicar la agresión de un niño en términos de un modelo «hidráulico»: la tensión aumenta como el agua tras una presa y explota violentamente cuando alcanza cierto nivel, el punto en que la presa se desborda o se derrumba. Para que sea útil, un modelo debe hacer más significativo el conocimiento disponible. Debe también ser verificable, en el sentido de que debe permitir la realización y evaluación de predicciones fiables. La utilidad del modelo vendrá reflejada por el resultado de la evaluación.

Por ejemplo, John Bowlby (1951) construyó un modelo que predecía que un niño, en los primeros años de vida, debe mantener una relación afectuosa e ininterrumpida con su madre para lograr un correcto desarrollo emocional. Si adoptáramos tal modelo, nos veríamos conducidos a realizar un número de predicciones que influirían en nuestro comportamiento con las familias. Así, nos aseguraríamos de que el niño permaneciera con su madre en caso de separación del matrimonio. Evitaríamos llevar al niño a un hospital de forma que quedara separado de su madre y reprobaríamos a las madres que dejan a sus hijos para acudir al trabajo.

Puesto que tales predicciones pueden ser exactas o inexactas es preciso comprobarlas, como se hizo después de que el modelo de privación materna fuera propuesto por primera vez. Aunque ha demostrado ser erróneo en muchos aspectos, ha generado importantes investigaciones, que han demostrado la posibilidad de que existan múltiples cuidadores, la irrelevancia tanto del sexo como de las relaciones de parentesco del cuidador, y la importancia de otros factores, tales como las buenas relaciones entre los miembros de la familia (Rutter, 1972).

Así, los modelos no son absolutos, y pueden ser modificados. Son una guía de nuestro comportamiento. Nos permiten efectuar la predicción o conjetura mejor documentada en cada momento y, por tanto, seguir el rumbo más razonable. Por consiguiente, este libro se dedica, en gran medida, a analizar los marcos y modelos relacionados con la interacción entre padres y profesionales y el proceso de asesoramiento.

Es en principio esencial que los profesionales se pregunten cómo piensan que deben trabajar con los padres y, a partir de ahí, cuál debe ser la base de su relación. Esto será analizado en el próximo capítulo, y requerirá, inevitablemente, algunas consideraciones acerca de los roles de los padres y de los profesionales. Una vez que han elegido un modelo para trabajar con los padres, los profesionales necesitarán un marco psicológico para comprender cómo se comportan los individuos y cómo cambian.

Esto se analiza en el capítulo 3, donde describimos lo que es para nosotros un marco útil, la Teoría de los Constructos Personales (Kelly, 1955). Para trabajar con los padres y las familias, hay que tener alguna idea sobre qué significa ser padres y sobre cómo funciona una familia. En los capítulos 4 y 5 analizamos algunas opiniones sobre esta cuestión, y los efectos que produce tener un niño con necesidades especiales tanto en los padres como en la familia. En el capítulo 6 ofrecemos un marco para comprender el proceso de asesoramiento y describimos las técnicas asociadas a éste que precisan los profesionales. El capítulo 7 intenta reunir los principios esbozados en los capítulos anteriores pasando brevemente revista a las formas habituales de trabajar con los padres.

## 2. RELACIONES ENTRE PADRES Y PROFESIONALES.

En este capítulo vamos a considerar la relación entre los padres y los profesionales. Esta se halla influida en gran medida por la conducta de los profesionales, la cual, a su vez, viene parcialmente determinada por la forma en que éstos perciben su rol en relación con los padres. Nuestro propósito, por tanto, es explorar los modelos, a menudo implícitos, que los profesionales aplican a esta relación. Resumiremos y contrastaremos tres modelos que son evidentes en las prácticas habituales. Por comodidad, los llamaremos Modelo de Experto, Modelo de Trasplante y Modelo de Usuario. Por supuesto, en la realidad no habrá dos profesionales que operen con idéntico modelo, ni habrá ninguno que use de manera constante un modelo particular. Nuestro objetivo es simplificar algo muy complejo, para ilustrar una serie de posibles marcos que los profesionales usan, a menudo inconscientemente.

### EL MODELO DE EXPERTO.

Los profesionales usan este modelo cuando creen tener una experiencia en relación con los padres. Son esencialmente los profesionales I quienes asumen el control absoluto y quienes toman todas las decisiones; seleccionan la información que creen importante para los padres y, asimismo, solicitan a éstos sólo aquella que consideran de capital importancia. En este modelo, el rol de los padres sólo es tenido en cuenta en la medida en que es necesario para llevar a cabo las instrucciones dadas por los profesionales en relación con sus objetivos. Se da escasa importancia a la consideración de los puntos de vista y a los sentimientos de los padres, a la necesidad de una relación y una negociación mutuas y al intercambio de información. Hay padres que esperan fuera de las salas de consulta o tratamiento, puesto que no se cree que tengan nada que aportar a la solución del problema; y todavía a comienzos de la década de 1970, las visitas abiertas de los padres a los hospitales eran la excepción y no la regla.

Dado que en este enfoque no hay intención de implicar a los padres, no es de extrañar que con frecuencia éstos sean reacios a preguntar al profesional, que haya una interpretación deformada y que existan altos niveles de insatisfacción e incumplimiento de las instrucciones de aquél (Ley, 1982). Otra dificultad es que este enfoque puede fomentar la dependencia en los padres en lugar de reforzar los sentimientos de competencia. Tal dependencia tendrá el efecto de incrementar la demanda de los servicios profesionales y disminuir la capacidad de los padres para ayudar al niño, debido a su reducida confianza en sí mismos y a sus sentimientos de relativa incompetencia. Como decía una madre: ¿Cómo puedo enseñarle algo, cuando el maestro necesita todos esos años de preparación y todos esos títulos?

Tales expectativas por parte de los padres pueden llevarles a pedir a los profesionales que actúen según el modelo de experto, incluso a costa de sobrepasar el ámbito de sus competencias. Esto se refleja, por ejemplo, en la renuncia de muchos de ellos a admitir que no conocen las respuestas a ciertas preguntas. Claro que una ventaja de este modelo es que protege al profesional, dándole confianza en sí mismo y estatus, y evita una amenaza exterior. De este modo, le permite continuar trabajando en situaciones de considerable incertidumbre. Puede haber pocos profesionales que no se hayan refugiado alguna vez en este modelo de experto al sentirse presionados o amenazados, escondiéndose detrás de la jerga, de la afirmación de que un tema es demasiado complejo para poder ser explicado o de la aserción prepotente de su estatus.

Finalmente, un peligro fundamental de este modelo es que, al no solicitar las ideas u opiniones alternativas de los padres, los profesionales pueden considerar, al niño desde un único punto de vista (por ejemplo, el de las habilidades o indicios del aprendizaje) y de ese modo descuidarle como un todo que está dentro de un entramado general físico y social. Esto podría llegar a pasar por alto importantes problemas del niño y descuidar otros problemas que los padres experimentan. Es también probable que se incremente la insatisfacción de los padres, al no cumplirse sus expectativas.

## EL MODELO DE TRANSPLANTE.

Los profesionales usan este modelo cuando creen que tienen experiencia, pero también reconocen la ventaja de recurrir, a los padres. Reconocen que parte de su experiencia, que anteriormente era prerrogativa de los profesionales, puede ser trasplantada al campo de los padres, en donde puede, por así decirlo, crecer y fructificar. Este modelo ha sido observado cada vez más en todas las profesiones durante los últimos años, y está bien documentado. Por ejemplo, los fisioterapeutas enseñan ejercicios a los padres para que los usen en niños con parálisis cerebral; el personal sanitario a domicilio que enseña a los padres métodos conductuales y educativos para trabajar con sus hijos deficientes mentales (por ejemplo O'Dell, 1974; Dessen t, 1984).

Al suponer que el rol profesional consiste en un trasplante de técnicas, los profesionales conservan el control sobre la toma de decisiones, como en el modelo de experto. Abierta o encubiertamente, son los profesionales los que seleccionan los objetivos, tratamientos y métodos de enseñanza. Sin embargo en este modelo se considera que los padres están dispuestos a ayudar a sus hijos, se encuentran en buena posición para hacerlo y sólo necesitan conocer las técnicas que permitirán que el niño progrese. Se piensa, por tanto, que los padres son importantes por lo que se convierten en una extensión de los servicios. Es probable que el reconocimiento de su relativa competencia refuerce su confianza en sí mismos y su adaptación, así como su intervención activa en la ayuda prestada al niño.

Dado que los padres se hacen en parte responsables de la evaluación y de la comunicación de los resultados al profesional, hay menos probabilidades de que se descuiden algunos aspectos del problema. Igualmente, el profesional depende de la información suministrada por los padres, por lo que es más fácil que vea al niño como un todo, dentro del contexto de la familia. Éste modelo también confirma la opinión de que la continuidad del contacto del niño con sus padres da mayor coherencia a las oportunidades de aprendizaje e incrementa las probabilidades de generalizar y mantener los progresos.

Para aplicar este modelo, los profesionales requieren técnicas adicionales. Estas son, en esencia, la capacidad para instruir y para mantener una relación positiva continuada con los padres.

Es probable que este cambio de enfoque mejore la comunicación padres profesionales en general y, por tanto, haga disminuir la insatisfacción, la incompreensión y el incumplimiento.

Un problema importante que puede darse, no obstante, es que los profesionales supongan que los padres con los que trabajan forman un grupo homogéneo. Hay un peligro real de que se ignore la individualidad de las familias, con sus propias técnicas, características, ansiedades y valores. Es posible que los profesionales esperen que todos los padres cumplan automáticamente sus instrucciones y sean competentes en las técnicas que les enseñan. Probablemente así aumente también la dependencia hacia ellos. Por supuesto, es posible que los padres no compartan los objetivos y valores del profesional, que no dispongan de recursos para realizar las tareas encomendadas, o bien que la familia esté demasiado desorganizada para poder responder de la forma en que el profesional pretende. Si esto ocurre, es posible que se exija demasiado y, como resultado, surja la hostilidad. Tal hostilidad puede ser mutua y, por ello, devastadora para la prestación de la ayuda necesaria. El profesional debe tener sumo cuidado para adaptar los métodos a la familia en cuestión, de manera que ésta no se encuentre sobrecargada, por ejemplo, o de manera que no se ignore al resto de los hijos. Tras estos peligros la falta de explicitación de la necesidad de una discusión abierta, una negociación y una toma de decisiones compartida.

### EL MODELO DE USUARIO.

Los profesionales que usan este modelo ven a los padres como usuarios de sus servicios; consideran que éstos den en derecho a decidir y seleccionar lo que crean apropiado para su consumo. Dentro de la relación padres-profesionales, la toma de decisiones se halla, en última instancia, bajo el control de los padres. El rol del profesional es ofrecer a éstos toda la gama de opciones y la información necesaria para que puedan hacer una selección. En este modelo, el profesional respeta a los padres y reconoce su competencia y su experiencia por cuanto conoce su situación general mejor que ningún otro.

Como en el modelo anterior, el profesional actúa como un asesor e instructor, pero el fundamento de su actuación, dado que la toma de decisiones corresponde en última instancia a los padres, es la negociación dentro de unas relaciones de mutuo respeto. Por negociación entendemos un proceso por el cual los padres y el profesional tratan de llegar a acuerdos mutuamente aceptables. Es responsabilidad de este último escuchar y comprender los puntos de vista, metas, expectativas, situación y recursos de los padres y aportar alternativas que puedan ser evaluadas y que les ayuden a tomar decisiones realistas y eficaces. Obviamente, esto no es posible a menos que la interacción se sitúe en el contexto de una relación sincera, en la cual haya una libre circulación de información entre ambas partes. En buena parte de las intervenciones habituales de los padres, la circulación de información es en gran medida de dirección única, del profesional a los padres, de la escuela al hogar. Sostener que los padres son los responsables en última instancia, no exime al profesional de toda responsabilidad. Su responsabilidad consiste en negociar todas las etapas del proceso de la toma de decisiones. Claramente, el concepto de negociación es un aspecto central del proceso de asesoramiento que analizamos en el capítulo 1.

Una ventaja de este modelo es que hay menos probabilidades de que el profesional trate a los padres como un grupo homogéneo o imponga un único enfoque como solución a las necesidades de la familia. Es precisa una cierta flexibilidad para satisfacer las necesidades individuales del niño y su familia.

Esto se logra con este modelo, ya que hay menos probabilidades de dar por sentadas la adecuación, la justificación y la eficacia de los servicios prestados. Automáticamente se plantea un proceso de evaluación, al hacerse más hincapié en la comprensión de las necesidades del usuario y en su negociación. Esto permite expresar las necesidades de la familia y evaluar la medida en que son satisfechas.

El peligro de fomentar la dependencia y disminuir los sentimientos de confianza en sí mismos y competencia de los padres es reducido ya que sólo se puede operar con este modelo si se los trata como personas competentes. Se reconoce así no sólo sus derechos, sino también su experiencia, y se les coloca en pie de igualdad en la relación. Comparado con los modelos anteriores, el equilibrio de fuerzas entre los padres y el profesional está más igualado. En consecuencia, la fuerza del profesional no está totalmente determinada por su estatus profesional, sino por su eficacia a la hora de establecer los procesos de negociación y ayudar a encontrar soluciones. De esto se deduce que en este modelo el profesional es más vulnerable; no le es tan fácil mantener las defensas de la superioridad, la indispensabilidad y la infalibilidad. Sus conocimientos están mucho más expuestos al escrutinio. Además, al compartir sus técnicas con los padres, puede tener la sensación de que está renunciando a parte de lo que definía su original estatus profesional. Esto puede compensarse, sin embargo, sí reconoce que la capacidad de negociar y transmitir sus técnicas a los padres es un aspecto clave de su labor profesional.

Como señalamos anteriormente, un posible obstáculo a este enfoque es la tendencia de los padres a esperar omnisciencia y omnipotencia de los profesionales. Aunque tales sentimientos puedan, al principio, ayudar a crear confianza y reducir la ansiedad, es poco probable que un profesional pueda poseer estas dos cualidades, dada la complejidad de los problemas de los niños con necesidades especiales. Es posible que tanto los profesionales como los padres tengan que introducir cambios considerables, sobre todo en sus opiniones acerca de la otra parte, para poder aplicar el modelo. Sin embargo, lo importante de este modelo es que, al hacer de la negociación un principio clave, inevitablemente plantea y explora las expectativas, convirtiéndolas en parte de un contrato explícito. Dado que el modelo hace hincapié en comunicación abierta, precisa y en ambas direcciones, profesionales y padres conocen mejor las expectativas del otro. Esta estrecha correspondencia entre satisfacción y expectativas nos lleva a predecir que la aplicación de este modelo producirá altos niveles de satisfacción y obediencia.

#### IMPLICACIONES PARA LA COLABORACION PADRES-PROFESIONALES.

Las ventajas de la colaboración padres-profesionales fueron analizadas en el capítulo 1, donde se argumentó que la naturaleza de la relación está determinada en gran medida por el modelo (explícito o implícito) que tienen de ella los padres o los profesionales. Los tres modelos descritos difieren ampliamente en cuanto al grado en que reconocen la necesidad de establecer una relación de cooperación y tratan por consiguiente de establecerla. Las diferencias fundamentales se refieren al reconocimiento de la experiencia, la responsabilidad y los derechos de cada uno (es decir padres y profesionales) que puedan beneficiar al niño.

En el modelo de experto, se considera que es el padre el que debe buscar ayuda profesional y el profesional el que debe, desde ese momento, asumir el control y tomar las principales decisiones con una negociación mínima. Se da, por lo tanto, escasa importancia a que haya tiempo y condiciones para negociar.

Por el contrario, el modelo de usuario reconoce la responsabilidad de los padres hacia el niño, su experiencia y su derecho a ejercer un cierto control sobre la toma de decisiones. Para esto, hay que dar prioridad a los recursos y las técnicas necesarias para establecer acuerdos negociados, lo cual es imposible a menos que los profesionales dispongan de la formación y los recursos adecuados.

La índole de la colaboración, de cualquier manera, variará también según el área de necesidades. El profesor a quien se exige que desarrolle una creciente intervención de los padres en el caso de niños con necesidades especiales precisará, evidentemente, de recursos diferentes a los del dentista. Este último será el principal experto para diagnosticar alguna de las necesidades dentales del niño y aconsejar el tratamiento, y dependerá menos de la información de los padres.

Los padres, sin embargo, serán claramente los responsables de explicar al niño lo que va a ocurrir y por qué, de disipar cualquier temor del niño, de prepararle para las visitas y de negociar con él cualquier restricción en sus actividades durante el tratamiento. Para tener éxito en este rol, necesitarán información básica sobre el tratamiento. El profesional deberá dársela y, en muchos casos, solicitar información sobre los temores del niño. Si el tiempo es limitado, son útiles formas alternativas de comunicación, como folletos ilustrados. Estos no sólo suministran información, sino que además transmiten a los padres la opinión del profesional sobre la relación.

Este enfoque ha sido definido como una asociación (Mittler y Mittler, 1982; Mittler y McConachie, 1983; Pugh, 1982). El término asociación implica compartir la experiencia para lograr un propósito común. El modelo de experto no podría ser descrito como una colaboración. Hay una especie de acuerdo contractual implícito, por el cual los padres esperan que el experto resuelva el problema. La responsabilidad del éxito o el fracaso se encuentra en gran medida en manos del experto. Los padres tienen un rol marginal, que depende mucho del profesional. Esto puede ser satisfactorio para ambas partes; y de hecho, muchos padres están encantados de que el profesional sea el principal responsable del tratamiento o enseñanza de su hijo. Sin embargo, generalmente prefieren tener algún control sobre los principales objetivos. Por supuesto, si el tratamiento o enseñanza fracasa, el rol marginal de los padres puede hacerles sentirse menos directamente responsables. Pueden culpar a la escuela o al médico del fracaso, antes que a su propio comportamiento. Pero aunque puedan sentirse menos responsables, para la mayoría de los padres esto sería un pobre consuelo.

El modelo de trasplante ofrece una asociación, pero coloca a los padres en el papel de socios de segunda, que dependen del profesional y han de ser supervisados por él. Al intervenir directamente en el tratamiento o la enseñanza a los padres, asume alguna responsabilidad en el éxito o fracaso del método empleado. El peligro en caso de fracaso es que los padres pueden no tener el mismo grado de distanciamiento que el profesional, por lo que el fracaso les resulte más difícil de sobrellevar.

En contraposición, el modelo de usuario se basa en el supuesto de que los padres poseen considerables conocimientos acerca de las necesidades y recursos de la familia y deberían compartirlos con el profesional en el marco de una asociación. Claramente, lo que se reconoce es que padres y profesionales, roles y conocimientos, son diferentes pero complementarios. El concepto de igualdad no es aplicable, puesto que la asociación supone que cada socio tiene un rol y una experiencia distintos, que serán aplicados a necesidades distintas en momentos distintos. Así, la dominación de uno u otro se alternará.

Los profesionales pueden negociar para asumir la principal responsabilidad respecto al niño o a la toma de decisiones cuando los padres se encuentran sometidos a tal presión que esta responsabilidad sólo aumentaría el estrés.



Lo ideal sería que el proceso de negociación condujera a soluciones convenidas de mutuo acuerdo, en las que los padres tuvieran el control ejecutivo sobre las decisiones principales. Esto reduciría la probabilidad de fracaso debido a incompatibilidad entre los recursos de la familia y los consejos del profesional. En las ocasiones en que, a pesar de todo, el tratamiento fracasa, los padres tendrán que aceptar alguna responsabilidad, pero compartida con el profesional. Dada la inmensa variedad que existe entre los niños con necesidades especiales, es difícil hacer predicciones sobre el éxito de los enfoques, y no es raro que no se consiga alcanzar un objetivo. Es esencial, en consecuencia, que la asociación comparta lealmente tanto la información como la incertidumbre.

Este último modelo, obviamente, lleva más tiempo y exige una gama más amplia de recursos profesionales que el modelo de experto. Una asociación es un acuerdo contractual y, como tal, cada socio tiene al menos unas expectativas mínimas con respecto al otro. Es importante que las expectativas sean consideradas razonables por ambos, y por tanto deben ser explicitadas.

#### Expectativas mínimas.

El profesional puede esperar que los padres proporcionen a su hijo ciertas condiciones de vida básicas. Deben proporcionarle una alimentación y un bienestar físico adecuados, y tomar las medidas oportunas para evitar enfermedades y lesiones. Además, es responsabilidad suya proporcionar un medio ambiente en el cual, por lo que se pueda juzgar, el desarrollo del niño no se vea perjudicado. Estos son requisitos mínimos que normalmente los padres mejoran de forma sustancial. Usualmente proporcionan una relación cálida, afectuosa y estable y un medio ambiente que optimiza el desarrollo del niño. Profundizar o mantener esto puede ser considerado como el objetivo fundamental del asesoramiento a los padres. Si los padres no pueden asumir estas mínimas responsabilidades, la idea de asociación pierde consistencia, como en los casos en que el niño es físicamente maltratado o los padres son incapaces de crear una relación afectuosa. De cualquier forma, puede ser un objetivo adecuado utilizar el asesoramiento para establecer finalmente una asociación.

Igualmente, hay expectativas mínimas de los padres hacia los profesionales. La primera y más obvia es que esperan de los profesionales que sean competentes en virtud de su formación, sus conocimientos y su experiencia. Quizás más importante, sin embargo, es que esta competencia sea percibida por los padres en todos los aspectos: por ejemplo, en el consejo que se les da, en la organización, en el análisis y en las soluciones buscadas a los problemas.

Se debe esperar de los profesionales que se ocupen no sólo del niño, sino también de sus padres. El respeto que puedan esperar de éstos debe ser mutuo. Esto se demostrará en todos los tratos que los profesionales tengan con los padres. Se debe esperar también de los profesionales que muestren compasión y voluntad de entender los puntos de vista de los padres. Por compasión no entendemos piedad, que es algo peyorativo. Entendemos voluntad de ayudar, aun cuando no haya soluciones obvias, aun cuando los profesionales tengan poca confianza en sus propias técnicas y se sientan más vulnerables, aun cuando el éxito y la satisfacción por el trabajo realizado no sean evidentes. Tenga éxito o no el intento, debe haber voluntad de compartir los sentimientos y las ideas de los padres.

Los padres pueden esperar del profesional que domine las técnicas sociales necesarias para comunicarse eficazmente y asesorar hábilmente. En todo esto, el profesional debe reconocer que los padres son los tutores legales de sus hijos, y como tales, son responsables finalmente de ellos en todos los aspectos. La intervención del profesional no invalida esta responsabilidad, y por tanto los padres pueden esperar de él que reconozca esto admitiendo su derecho a tomar decisiones en nombre de su hijo.

#### Roles de padres y profesionales.

Puesto que la asociación se basa en gran medida en la complementariedad de las diferencias entre padres y profesionales, es esencial reconocer éstas (Katz, 1980; Newson y Newson, 1976).

En primer lugar, las funciones de los padres son más amplias y difusas que las de los profesionales. La mayoría de los profesionales que tratan con niños tienden a tener un conjunto de objetivos o áreas de interés razonablemente específico, fijado dentro de unos límites relativamente definidos. Así, el terapeuta del lenguaje se preocupará sobre todo por las dificultades de lengua o habla del niño, mientras que ésta puede ser sólo una de las muchas preocupaciones de los padres.

En segundo lugar, los padres interactúan con sus hijos en una gama más amplia de situaciones que los profesionales. En consecuencia, es probable que puedan ofrecer a éstos una visión más amplia del niño, por ejemplo en lo que respecta al grado en que el comportamiento del niño se generaliza a distintas situaciones. La mayoría de los maestros se dan cuenta del cambio en sus ideas sobre el niño cuando salen de excursión o de vacaciones juntos. Los padres pueden decir a los psicólogos o médicos si la actuación del niño en el contexto de un test de desarrollo es mucho más limitada que en otros contextos.

En tercer lugar, una diferencia importante es que los padres están más emocionalmente vinculados al niño que los profesionales. Esto hace que tengan reacciones y sentimientos más intensos que éstos frente al espectro total del comportamiento del niño.

Tales reacciones y sentimientos incluyen tanto la alegría, el orgullo y el amor como la ira, la ansiedad y el miedo. Las diferencias emocionales afectan claramente al modo de interacción entre los adultos y el niño. El maestro puede sobrellevar con facilidad cotas altas de fracaso y repetidos intentos en una tarea de aprendizaje, mientras que cada fracaso o nuevo intento incrementa el estrés de los padres. La esperanza, el orgullo y el temor al futuro hacen que los padres se impacienten. Quieren que el niño consiga el objetivo y, por tanto, se fijan más en el logro del mismo que en el proceso para alcanzarlo. Esta quizá sea la causa de que los hermanos, según los padres, sean a menudo mucho mejores para enseñar al niño con dificultades de aprendizaje. Es posible que estén menos pendientes de la meta y más interesados en la interacción del momento.

El fuerte vínculo emocional entre el hijo y los padres puede hacer también que las interpretaciones y concepciones de éstos sean menos objetivas que las de los profesionales. Una de las funciones de los profesionales es aportar objetividad a la asociación, tratando de actuar de la manera más racional posible y meditando cuidadosamente lo que hay que hacer. Este distanciamiento u objetividad es un atributo de los profesionales, pero no se puede esperar que los padres lo desarrollen hasta el mismo punto. El niño puede percibir como frialdad y cálculo una excesiva objetividad o distanciamiento en sus padres. Las reacciones de éstos se caracterizan por la variedad y la espontaneidad. Interactúan de forma confiada e inconsciente. La interacción es importante en sí misma, por el propio placer para ambas partes más que por un propósito externo.

Por el contrario, los profesionales se esfuerzan porque sus interacciones tengan un propósito lo más definido posible. Por tanto, han de asegurarse de que el contraste, la variedad y la espontaneidad de la relación entre padres e hijos no se vean perjudicados como resultado de una imposición implícita o explícita de su modo de interacción por parte de los profesionales. Igualmente, hay que tener cuidado para no restringir la oportunidad que caracteriza una serie de interacción entre padres e hijos. Como decía Sondra Diamond (1981) de sus padres:

Me lo pasaría muy bien dibujando o coloreando... si no se transformara la mayoría de las veces en una sesión de terapia ocupacional. «No coges bien las tijeras»; «siéntate bien para que no se empeore tu desviación».

Para terminar con un auténtico alegato:

¡Soy sólo una niña! ¡No podéis hacerme terapia todo el rato! ¡Ya me dan suficiente terapia en la escuela todos los días! ¡Yo no estoy todo el rato pensando en mi deficiencia como vosotros!

Finalmente, los padres son responsables de su hijo, y le tratan como a alguien especial, mientras que los profesionales son responsables de muchos niños y deben evitar la parcialidad. Por tanto, es probable que los padres sean los más enérgicos defensores de sus hijos y, como y tales, hagan legítimas demandas que pueden parecer irracionales y poco prácticas desde el punto de vista de los profesionales. A menos que esta diferencia sea reconocida y negociada, puede provocar conflictos. Es razonable, pues, preguntarse en general hasta qué punto se puede esperar que los padres combinen sus técnicas parentales con las profesionales sin dejar de disfrutar de sus hijos.

## EJERCICIO PRÁCTICO.

Tabla de supuestos del profesional

Sea cual fuere el modelo que adopte un determinado profesional, es importante que conozca el tipo de supuestos de los que parte. Para ayudar a descubrir tales supuestos, se propone al lector la tarea siguiente.

Dibuje una tabla cuadrículada con 10 columnas y 18 líneas, como se muestra en la figura 1. En el encabezamiento de la primera columna ponga el nombre de un niño con el que haya trabajado y respecto del cual se encuentre en condiciones de responder a algunas preguntas. Escriba el nombre de un segundo niño en la cabecera de la siguiente columna y haga lo mismo en las restantes. No importa si no puede dar los 10 nombres. Cada línea de la tabla se utilizará para responder a una pregunta específica sobre cada uno de estos niños y sus familias. Las 18 preguntas son las siguientes:

1. ¿Me he entrevistado con la familia?
2. ¿Considero al niño en el contexto familiar?
3. ¿Mantengo una comunicación regular y en ambas direcciones con la familia?
4. ¿Respeto y valoro al niño como persona?
5. ¿Respeto y valoro a la familia?
6. ¿Creo que la familia tiene fuerzas para ayudar al niño?
7. ¿He identificado las habilidades y los recursos de los padres?
8. ¿Actúo siempre lo más honradamente que me es posible?
9. ¿Les ofrezco opciones con respecto a lo que se puede hacer?
10. ¿Los escucho?
11. ¿He identificado sus objetivos?
12. ¿Negocio con ellos?
13. ¿Me adapto a las conclusiones conjuntas?
14. ¿Supongo que tienen alguna responsabilidad en lo que hago por su hijo?
15. ¿Supongo que tengo que ganarme su respeto?
16. ¿Parto del supuesto de que podríamos no estar de acuerdo acerca de lo que es importante?
17. ¿Creo que pueden cambiar?
18. ¿He intentado identificar las ideas de los padres sobre su hijo? Y Numere las líneas de 1 a 18 en relación con las preguntas. Empiece por la primera línea y responda a la primera pregunta para cada uno de los niños. Ponga un 1 en la casilla correspondiente si su respuesta es «sí» y un

0 si su respuesta es «no». Haga lo mismo con el resto de las preguntas.

Cuando haya acabado, sume los puntos de cada línea y de cada columna por separado. El total de las columnas debe ser igual al total de las líneas. Este total absoluto puede indicar aproximadamente hasta qué punto tiene en cuenta a los padres y hasta qué punto aplica un modelo de usuario orientado hacia la familia. Una alta puntuación total revelará un empleo generalizado del modelo de usuario. Una baja puntuación, por el contrario, indicará un modelo de experto.

Puede ocurrir, por supuesto, que se comporte de forma diferente según la familia. Puede ser esclarecedor, por lo tanto, examinar los totales de cada columna por separado. Observando el total de cada línea se puede extraer más información útil. Del ejemplo de la figura 1 podemos deducir que el profesional no utiliza por lo general un modelo de usuario y asociación. El total absoluto es de sólo 48, cuando podría llegar a 180. De cualquier forma, al observar los totales de las columnas advertimos que el de la primera columna es muy alto en comparación con los demás, lo cual indica que esta familia es objeto de consideración y respeto. De hecho, esta familia vivía en el mismo barrio que el profesional y había entre ellos frecuentes contactos, actividades sociales compartidas e intereses comunes. Al observar los totales de las líneas, vemos que la línea 4, por ejemplo, destaca por su alta puntuación. Esto sugiere que el profesional utiliza un enfoque «centrado en el niño».

NOTA: Es una tabla.

	JOHN										
	Karen										
	Kate										
	Jame										
	INGA										
	Jusef										
	Angie										
	Sam										
	PETER										
	Jane										
P1	¿Entrevistado familia?	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0
	3										
P2	¿Considero contexto?	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0
	3										
P3	¿Comunicación en ambas direc?	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	0 1										
P4	¿Respeto y valoro niño?	1	1	1	1		1	1	1	1	0
	9										
P5	¿Respeto y valoro familia?	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
	2										
P6	¿Fuerzas familia?	1	0	0	1	1	0	0	0	0	4
P7	¿Habilidades y recursos?	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
	2										
P8	¿Honradez?	1	1	1	0	0	0	1	0	0	4
P9	¿Ofrezco opciones?	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
PIO	¿Les escucho?	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2
PII	¿Identificado objetivos?	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	2										
P12	¿Negociado?	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
P13	¿Adoptado a conclusiones?	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	1										
P14	¿Responsabilidad?	1	0	0	t	0	0	0	0	0	2

P15	¿Ganar respeto?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
P16	¿Desacuerdo?	1	0	0	1	0	0	1	1	1	0	4
P17	¿Cambio?	1	0	1	0	0	1	0	1	0	4	3
P18	¿Ideas padres?	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	3
		2	2	11	2	1	4	5	3	1	48	

FIGURA 1. Ejemplo de una tabla de supuestos del profesional

### 3. COMPRENDER A LOS INDIVIDUOS.

Para trabajar con los padres y sus hijos, debemos saber cómo los vemos a ellos y como nos vemos a nosotros mismos. ¿Cómo los entendemos y prevenimos lo que deberíamos hacer en nuestra relación con ellos? En otras palabras, ¿qué marcos o modelos tenemos para interpretar y comprender nuestro propio comportamiento, el de los padres y el niño, y nuestras interacciones con ellos? Se puede utilizar una gran variedad de marcos. Por ejemplo, en los casos de deficiencia intelectual se ha empleado con frecuencia lo que podríamos llamar un modelo médico. El niño es contemplado en función de una serie de síntomas (por ejemplo, espasticidad, ataques, etc.) que reunidos forman un síndrome (por ejemplo, parálisis cerebral). Esto a su vez es considerado como el resultado de una patología física (por ejemplo, lesión del tejido cerebral) que surge a causa de una etiología específica (por ejemplo, falta de oxígeno en el momento del nacimiento). Este modelo resulta atractivo, ya que orienta la búsqueda del tratamiento médico y posiblemente de las medidas preventivas. En cambio, apenas permite predicciones sobre las medidas psicológicas y reeducativas. El peligro es que si alguno de los padres o el profesional utiliza las causas o daños orgánicos (es decir, la patología) como modelo dominante para entender la mayor parte del comportamiento del niño, es probable que lleve a una mayor deficiencia, puesto que se predecirá que no hay nada que hacer. Si esto ocurre, las predicciones se cumplen porque no se hace nada; se trata de una profecía que no deja de cumplirse, ya que la deficiencia es el resultado de privar al niño de la ayuda necesaria para su desarrollo. El modelo patológico, por tanto, se vuelve patológico en el sentido adicional de que agrava el problema existente, o al menos no lo remedia.

Otro ejemplo de un modelo común es la concepción psicométrica del niño como alguien con un bajo CI. En el pasado ha sido un enfoque importante y útil como el primer gran paso hacia la evaluación. Sin embargo, como el modelo médico, es patológico por cuanto clasifica a los individuos en función de lo que no pueden hacer y no facilita las predicciones sobre ayuda eficaz para U familia y el niño.

La tendencia hacia conceptos como el de necesidades especiales es un buen ejemplo del cambio de un modelo patológico hacia uno más constructivo para sugerir los remedios necesarios.

Estos modelos intentan entender al niño, pero no nos permiten comprender el comportamiento de los padres o el nuestro propio en relación con ellos. Hay, sin embargo, una serie de modelos psicológicos que sí lo intentan. Elegir entre la multitud de posibilidades puede ser desconcertante, y a menudo depende en última instancia de la compatibilidad entre el modelo considerado y las necesidades y puntos de vista personales de cada uno. Hay, por ejemplo, teorías del aprendizaje social que interpretan las acciones de las personas en función de su percepción de las recompensas (Rotter, Chance y Phares,

1972). Hay teorías psicodinámicas más preocupadas por el control inconsciente de la conducta (Freud, 1974). Recientemente, se ha desarrollado un interés por el modelo del Análisis Transaccional, particularmente entre los que se dedican al asesoramiento, porque trata de explicar las relaciones en términos de transacciones entre las personas (Woollams y Brown, 1979).

El supuesto del que partimos en este libro es que todas las personas intentan construir modelos de los acontecimientos a los que se enfrentan en la vida diaria. Por tanto, es posible plantearse las preguntas:

¿Cómo construye una persona estos modelos?; ¿Cómo entienden los padres a su hijo deficiente?; ¿Cómo intenta el niño comprender al profesional?. Puesto que creemos que la colaboración con los padres exige una comprensión negociada de sus percepciones (sus modelos), hemos llegado a la conclusión de que la Teoría de los Constructos Personales descrita por Kelly (1955) encaja en el modelo de usuario para trabajar con los padres, a la vez que lo complementa. Para una descripción y una reseña concisas de este enfoque, véase Bannister y Fransella (1980). La teoría ha sido considerada en relación con la educación en general por Pope y Keen (1981), y en relación con la deficiencia mental por Davis y Cunningham (1985).

En primer lugar, la Teoría de los Constructos Personales se basa en la premisa de que la característica esencial de las personas es que construyen modelos para prever acontecimientos. Fundamentalmente, por tanto, todas las personas son consideradas como científicos y es, así, un modelo muy respetuoso por cuanto se aplica por igual al comportamiento del científico, del profesional, de los padres o del niño. Una ventaja adicional es que la teoría ha sido formulada explícitamente de una manera sistemática que resulta fácil de transmitir. En consecuencia, ofrece la posibilidad de un modelo común, compartido por diferentes disciplinas en el campo de las necesidades especiales, que debería facilitar la comunicación y el desarrollo interdisciplinario.

Es importante advertir que esta teoría no es analizada con el objeto de excluir necesariamente otros modelos alternativos. No se pretende, por ejemplo, que sustituya a un enfoque conductista que ha sido el modelo dominante en el área de las necesidades especiales en los últimos años. El modelo conductista ha sido, y es aún, sumamente útil (Yule y Carr, 1980; Wheldall y Merrett, 1984), particularmente para introducir cambios en el comportamiento del niño.

De hecho, es muy posible que los resultados al utilizar una teoría de constructos o un enfoque conductista sean los mismos en muchas ocasiones, en lo que respecta al análisis de las situaciones problemáticas a la forma de remediarlas. El modelo conductista es, de hecho, un conjunto de constructos que no permiten entender una situación de forma concreta y potencialmente útil. De cualquier manera, hay muchos dos alternativos de entender la misma situación, y lo que la teoría constructos hace es explicitar el proceso por el que se entienden (es decir, se prevén) los acontecimientos y la necesidad de considerar tentativas.

#### LA TEORIA DE LOS CONSTRUCTOS PERSONALES.

El enunciado básico de la teoría es muy sucinto y asume la forma un postulado fundamental y 11 corolarios:

Postulado fundamental: los procesos de una persona son canalizados psicológicamente por la forma en que prevé los acontecimientos.

Corolario de Construcción: la persona prevé los acontecimientos construyendo sus repercusiones.

Corolario de individualidad: las personas se diferencian por sus construcciones de los acontecimientos.

Corolario de organización: cada persona desarrolla característicamente, por su propia conveniencia para prever los acontecimientos, un sistema de construcción que incluye relaciones ordinales entre constructos.

Corolario de dicotomía: el sistema de construcción de una persona se compone de un número finito de constructos dicótomos. Corolario de elección: una persona elige para sí aquella alternativa de un constructos dicótomos en la que prevé mayores posibilidades de ampliar y definir su sistema.

Corolario de gama: un constructo sólo es adecuado para prever una gama finita de acontecimientos.

Corolario de experiencia: el sistema de construcción de una persona varía a medida que ésta construye sucesivamente repercusiones de los acontecimientos.

Corolario de modulación: la variación en el sistema de construcción de una persona está limitada por la permeabilidad de los constructos dentro de cuya gama se encuentran los variantes.

Corolario de fragmentación: una persona puede emplear sucesivamente una variedad de subsistemas de construcción que por inferencia son incompatibles entre sí.

Corolario de similitud: los procesos psicológicos de una persona son similares a los de otra en la medida en que la primera emplea una construcción de la experiencia similar, a la empleada por la segunda.

Corolario de sociabilidad: una persona puede cumplir un rol en un proceso social que implica a otra en la misma medida en que la primera construye los procesos de construcción de la segunda.

El supuesto básico del modelo es que todas las personas están interesadas en prever lo que les ocurre y lo que ocurre a su alrededor. Su necesidad principal es entender el mundo, ser capaces de realizar predicciones exactas, de forma que puedan adaptarse adecuadamente a su situación. Para dar un sentido al mundo de este modo, cada persona construye en su mente un modelo de los acontecimientos. El término «constructo» se utiliza para dar a entender que el modelo no es un regalo de los dioses o una simple réplica de la realidad; el individuo construye el modelo sobre la base de su experiencia, cualquier parte de la cual puede ser percibida o interpretada en muchas formas diferentes.



Por ejemplo, la pluma utilizada para escribir estas líneas puede ser diversamente contemplada como «algo para mordisquear mientras uno piensa», «algo para remover el café», «algo más poderoso que una espada», o «algo para tirarle al gato».

El modelo construido por el individuo guía su conducta. Permite a la persona interpretar un acontecimiento tal como una situación o la conducta de otra persona. Sobre la base de la interpretación realizada, se emprenderán las acciones adecuadas. Sea o no correcta la interpretación, es probable que la persona que considera una situación como peligrosa actúe para reducir el peligro. La madre que considera a su hijo como desobediente, se comportará de forma que intente anular la desobediencia percibida. Su interpretación será real para ella, aunque otros puedan no estar de acuerdo con su visión de la conducta del niño. La percepción por parte de uno de los padres de lo que constituye un problema de conducta puede diferir de la visión del otro, aunque ambas sean igualmente reales. Por ejemplo, ¿cuántas noches y durante cuánto tiempo cada noche tiene que despertarse un niño para que esto se considere un problema? En definitiva, si vamos a trabajar en asociación respetuosa con los padres, debemos aceptar la realidad de sus interpretaciones y no oponemos a ellas o ignorarlas.

Puesto que los acontecimientos del mundo son complejos, es de esperar que el modelo construido refleje esta complejidad. Para comprenderlo, Kelly sugirió que viéramos el modelo como un conjunto de discriminaciones que la persona puede realizar. Kelly llamó a cada discriminación un constructo. Por ejemplo, la discriminación entre personas honradas y no honradas es un constructo. Igualmente, la discriminación entre blancos y negros, adultos y niños, o, como intentamos en el capítulo 2, profesionales y padres, son ejemplos de tres constructos diferentes. El modelo, pues, puede ser contemplado como un conjunto de constructos. Es una estructura compuesta de un gran número de constructos, de los que no todos tienen por qué ser conscientes o expresables verbalmente, y cada uno de los cuales se aplica a una gama limitada de acontecimientos. Por ejemplo, el constructo «honrado-no honrado» puede ser aplicado a uno mismo o a otras personas, pero no a las plumas.

En este punto, se podría pensar que un «constructo» es lo mismo que, por ejemplo, una idea o una actitud. En cierto sentido lo es, pero no se trata simplemente de un concepto adicional; se utiliza como sustituto. Hay multitud de términos en el lenguaje cotidiano que se refieren a acontecimientos «mentales» muy similares. Por ejemplo, los que acabamos de mencionar, así como valores, conocimiento, cogniciones, reglas, percepciones, etcétera. Al utilizar una sola palabra (es decir, constructo) simplificamos esta complejidad. Por ejemplo, podríamos preguntar a una madre qué piensa de su hijo. Ella podría responder que le quiere mucho pero que cree que tiene graves problemas de aprendizaje. Podríamos discutir, con poco provecho, si una respuesta así refleja el sentimiento, los valores, las actitudes o las percepciones de la madre. Con este modelo, todo lo que hemos de hacer es decir que así es como ella construye a su hijo. El resultado es que tenemos un modelo parco que no nos exige diferenciar y definir todas estas nociones alternativas y superpuestas.

Se supone, por tanto, que en nuestra mente disponemos de un conjunto de constructos. Kelly consideró a este conjunto como un sistema organizado y no como un grupo aleatorio. Supuso que los constructos se relacionan entre sí de diversas maneras. Por ejemplo, la decisión de prestar dinero a una persona dependerá no sólo de nuestro constructo acerca de esa persona como «honrado honrada», sino también de los constructos «olvidadizo olvidadiza», «vista frecuentemente vista raramente», «con dinero para ahorrar sin suficiente dinero», etcétera.

Igualmente, un diagnóstico de una deficiencia mental es un constructo que implica varios otros constructos como «Q bajo» en oposición a, por lo menos, «CI medio», «sin habilidades sociales» frente a «con habilidades sociales», «necesitado de supervisión» frente a «independiente», etcétera. La conducta significativa resultante no deriva por tanto de constructos aislados sino de una serie de constructos de interacción.

El hecho de que los individuos sean muy diferentes en sus reacciones puede explicarse en función de sus diferentes sistemas de constructos. Las personas difieren en el número de sus constructos, el contenido de los mismos y los modos en que están organizados. Aun así, los individuos muestran algunas similitudes por cuanto hay constructos compartidos. Dentro de una cultura, el hecho de que todos compartimos supuestos comunes sobre el mundo facilita la interacción. Compartimos constructos sobre cómo comportamos con los demás, sobre lo que está bien y lo que está mal, y por tanto somos capaces de prever el comportamiento adecuado en las situaciones sociales. En general, son tanto nuestros constructos compartidos como los exclusivos los que determinan nuestra interacción con otras personas. Esta proposición se encuentra en la base de nociones tales como las de asociación, colaboración y empatía.

Por supuesto, el sistema de constructos no está fijo, sino que evoluciona constantemente. Respondemos a una situación dada en función de cómo la construimos. Un constructo puede ser o no correcto. Si lo es, es poco probable que cambie. Si, por el contrario, nuestra previsión resulta errónea, o nula, es probable que el constructo cambie. Por ejemplo, el sanitario que acude a domicilio puede considerar que una madre se ha adaptado bien al diagnóstico de enfermedad cardíaca de su hijo, pero esto cambia drásticamente si a continuación la madre comenta que espera que el niño comience a practicar un fuerte ejercicio físico. Esto anula el constructo inicial, sobre esta madre, que debe ser revisado. Igualmente, una madre que siempre se ha considerado incapaz de controlar a su hijo, tendría que cambiar su opinión sobre sí misma si descubre que el uso de los métodos aconsejados por el psicólogo le permite conseguir que el niño haga lo que ella le dice.

Aunque Kelly utilizó palabras como ansiedad, miedo y culpa, lo hizo en formas un tanto diferentes del sentido bastante vago que generalmente se les asigna. Examinaremos este aspecto de la teoría más detenidamente en el próximo capítulo. Ahora diremos brevemente, sin embargo, que definió las emociones en relación con el proceso de: cambio como la conciencia de cambios significativos o inminentes en el sistema de constructos. Por ejemplo, consideró la ansiedad como la conciencia de la persona de que los acontecimientos a los que se enfrenta están fundamentalmente fuera de los límites de sus sistemas de constructos. De hecho, la persona es incapaz de comprender lo que ocurre por cuanto no dispone de constructos para prever la situación concreta. En consecuencia, debe desarrollar constructos totalmente nuevos para comprender los acontecimientos, o modificar los existentes de una forma que le permita entender algo. Esto es aplicable tanto a la situación de los padres que se llevan a su primer hijo a casa del hospital donde ha nacido como a la situación experimentada cuando pensamos en la muerte. En ambos casos, nos enfrentamos a situaciones desconocidas.

#### IMPLICACIONES PARA EL TRABAJO CON LOS PADRES.

Con la intención de clarificar estas nociones un tanto abstractas, debemos considerar ahora las implicaciones del modelo para los profesionales que trabajan con padres y niños. Por conveniencia, examinaremos a los padres y a los niños por separado, después consideraremos su relación, y a continuación las implicaciones para el profesional.

#### Padres.

Como todas las personas, los padres desarrollan a lo largo de su vida un sistema de constructos para entender el mundo. Una vez que deciden tener hijos, una parte de este sistema debe ser elaborado con el propósito específico de prever el comportamiento de sus hijos y el suyo propio en relación con ellos. Esta parte del sistema de constructos será desarrollada hasta cierto punto durante el embarazo. Puede tener su origen en las experiencias que los padres tuvieron en su propia infancia y en las experiencias de los niños que conocen, pero la atención se centra en las

actividades de los niños y de las personas que se ocupan de ellos en los meses previos al nacimiento. Una madre comentó sobre su primer embarazo: «No me había dado cuenta antes, pero de repente todas las mujeres que veía estaban embarazadas y había niños por todas partes».

La forma inicial, bastante cautelosa, en que los padres manejan a su primer hijo es una clara expresión de su falta de conocimientos, de su sistema de constructos sin elaborar, el cual seguidamente se desarrolla con gran rapidez y evoluciona para asimilar los cambios que tienen lugar en el niño. Por ejemplo, cuando el bebé tiene pocas semanas, la afirmación de los padres de que «tenemos que pasear con él en brazos para conseguir que se duerma» es un constructo sobre un aspecto del niño. Es la manera que tienen los padres de prever lo que hay que hacer con el niño, que cambiará a medida que el niño crezca y ellos descubran otras formas de conseguir que se duerma. Una vez más, y con independencia de su exactitud, la idea de que «debe estar echando los dientes» es utilizada para explicar todo tipo de cambios a corto plazo en las rutinas y la irritabilidad del niño.

Los constructos usados por los padres dan un sentido al comportamiento de su hijo y permiten una interacción significativa, aunque a veces esté un tanto alejada de la realidad. Por ejemplo, una vocalización espontánea y casual de un recién nacido puede ser construida (es decir, interpretada) como «me está hablando». Un fugaz cambio facial puede ser considerado como una sonrisa e interpretado como un reflejo de los sentimientos del bebé; por ejemplo, el constructo le gustas. En esta etapa la exactitud de los constructos puede carecer de importancia. Lo que es probablemente más significativo es que los padres realizan interpretaciones que les llevan a suponer que el niño intenta comunicarse con ellos, y por tanto, les llevan a interactuar socialmente con él, lo cual puede ser considerado como una condición previa importante para el subsiguiente progreso de su desarrollo.

Si se escucha a los padres se puede apreciar la frecuencia con que expresan sus explicaciones/construcciones. De hecho, todo lo que hacen y dicen es una manifestación de sus constructos. Por ejemplo, en el siguiente intento de un padre por describir su hijo a otro adulto se observa un conjunto relativamente complejo de constructos: «A veces, le dan rabieta. No lo entiendo del todo, y mi reacción es enfadarme, pero me parece que no debería. Parece hacerlo cuando tiene extraños a su alrededor, cuando está cansado y cuando ha habido algún cambio en su vida. También parece preceder a un salto en su desarrollo...». El constante intento de comprender queda ilustrado además por una madre que describía la imitación por su hija del comportamiento de una niña más agresiva como «un intento de apaciguarla; de llegar a parecerse tanto a ella que pueda sentirse segura». Una explicación así es digna de un psicoanalista, aunque haya sido expresada por una madre sin acceso a tal preparación profesional. Hasta el silencio y la ausencia del niño pueden ser interpretados de modo diferente, como en el caso de dos madres que están sentadas en una habitación, mientras sus hijos juegan en otro lugar, cuando una de ellas repentinamente se muestra preocupada y dice: «No les oigo, ¿Qué estarán haciendo?» y la segunda responde tranquilamente: «Están callados, deben de estar bien».

Aunque hemos dado ejemplos de expresiones verbales de constructos, los padres no siempre usan los constructos conscientemente, ni son siempre capaces de formularlos con palabras. Por ejemplo, si se pregunta a una madre por qué ha hecho algo con su hijo (por ejemplo, darle un juguete determinado), es posible que no sea capaz de responder. Al ser preguntada una madre por qué seguía tomando a su hijo en brazos, dijo que no lo sabía. El interrogador sugirió que quizás lo hacía porque le parecía que el chico estaba siendo travieso y ella aceptó sin más esta explicación. Al reflexionar, sin embargo, añadió que era su impresión de que el niño estaba descontento lo que motivaba su conducta, puesto que sólo se volvía travieso cuando no se sentía a gusto. Sea cual fuere la verdad de la situación, este ejemplo quizás muestra bien que hay formas alternativas de construir un mismo acontecimiento y que los constructos no son necesariamente explícitos o conscientes, sino que son una parte automática de nuestra existencia. Lo que hemos dicho aquí se aplica a todos los padres, tengan o no sus hijos necesidades especiales. La única diferencia es que los padres de niños con necesidades especiales tienen que afrontar al menos una crisis importante (es decir, el diagnóstico), que puede alterar su capacidad

de prever el comportamiento y el desarrollo de su hijo. Como veremos más adelante, esta capacidad se ve además obstaculizada por el hecho de que su hijo es muy distinto a los otros niños. No es probable que la mayoría de los otros niños a su alrededor tengan, por ejemplo, deficiencias motoras, problemas específicos de aprendizaje OAIU retraso general del desarrollo. Esto hace que los padres no puedan observar a otros niños y utilizar esta información para entender el comportamiento de su propio hijo.

La crisis más significativa, quizás la primera de muchas, tiene lugar en el momento del diagnóstico. Si el niño acaba de nacer y tiene, por ejemplo, el síndrome de Down, los padres se ven repentinamente enfrentados a una situación que normalmente está fuera de los límites de sus constructos. Esto constituye un ejemplo de ansiedad extrema, tal como la definíamos anteriormente. Los padres no han previsto tener un niño con necesidades especiales, así que sus predicciones sobre él basadas en el sistema de constructos desarrollado durante el embarazo quedan inmediatamente anuladas. En segundo lugar, en la mayoría de los casos saben poco o nada sobre niños con este síndrome, en cuanto a sus causas, características presentes y desarrollo futuro. Si suponemos, como venimos haciendo, que ser capaces de comprender y prever es un móvil primordial de las personas, los padres en esta situación son increíblemente vulnerables. Se encuentran en un estado de confusión e incertidumbre considerables. Es acertado describir su situación como un estado de shock o conmoción, pues es probable que no sepan cómo reaccionar, al no tener una base para comprender lo sucedido.

Las personas, sin embargo, no se muestran incapaces de predecir durante mucho tiempo, en seguida emprenden la reconstrucción de un marco que les permita comprender. Tras el shock, los padres comienzan a preguntar. Esta es la primera estrategia para conseguir información con vistas a la reconstrucción. Necesitan saber las causas del trastorno, qué se puede hacer al respecto, y qué pueden esperar del futuro. No es de extrañar que sea la incertidumbre respecto al futuro lo más difícil de encarar tanto para los padres como para el profesional. Al trabajar con las familias en este punto, frecuentemente | les escuchamos cuestionar su propia capacidad para desenvolverse individualmente, o la solidez de su relación matrimonial y los efectos de la situación sobre sus otros hijos.

El mismo proceso puede observarse no sólo cuando preguntan abiertamente, sino en todas sus reacciones. Los padres pueden considerar la posibilidad de matar al niño o entregarlo a una institución. Estas no deberían ser consideradas como simples reacciones patológicas ante la tensión, sino como estrategias al servicio de un importante propósito. Son estrategias que permiten explorar la situación para ayudar al proceso de reconstrucción. Son potencialmente beneficiosas y no deben ser ignoradas. La agresividad hacia el personal de maternidad y pediatría debe ser aceptada como una forma de intentar comprender. Permite explorar un conjunto posible de causas. Incluso la negación del problema puede ser, al menos temporalmente, adaptativa, al permitir a los padres conservar el modelo que tenían antes de la crisis, dándoles así un margen para considerar la situación cuando se encuentren con fuerzas suficientes. Aunque éste sea un caso extremo, puede ocurrir lo mismo con cualquier niño. Por ejemplo, un padre que fue repentinamente informado de que su hijo de nueve años, que asistía a la escuela primaria local, necesitaba reeducación de lectura, dijo: «Me quedé totalmente conmocionado. [Los profesores] no pensaban en el niño como yo lo hacía. Sabían que era diferente de los otros chicos y no nos habían dicho nada. Me enfadé mucho con la profesora. Le preguntaba y no creía lo que me decía. Estaba tan preocupado. Preocupé también a mi hijo y estuve horas discutiendo el asunto con mi mujer, intentado comprender».

Gradualmente, la mayoría de los padres se recuperan, en el sentido de que son capaces de comprender la situación lo suficientemente como para iniciar el proceso de adaptación. En este momento han desarrollado un nuevo sistema de constructos que les permite adaptarse a la vida cotidiana con el niño, e incluso intentar acciones de ayuda. En el próximo capítulo se puede encontrar un análisis más amplio de las reacciones al diagnóstico de una deficiencia y del proceso de adaptación. Por supuesto, su adaptación no podrá nunca ser absoluta, sino relativa a su situación del momento. El reajuste se producirá cuando el niño evolucione o no evolucione, y cuando tengan lugar nuevos acontecimientos, como el diagnóstico de otras deficiencias o el

reconocimiento de mejorías. Incluso acontecimientos como el comienzo o el fin de la escolarización requiere cambios en el modelo que los padres han desarrollado. Por ejemplo, una pareja de padres competentes y afectuosos tuvo serias dificultades para adaptarse al hecho de que su hijo adolescente, muy inteligente, con parálisis cerebral, tuviera que ir a un internado. Su problema puede ser entendido como un problema de incapacidad para cambiar un modelo en el que su hijo dependía de ellos, y ellos eran sus cuidadores. Según su constructo, habían defraudado a su hijo, porque siempre le habían prometido que se quedaría en casa. Entre las muchas razones de sus dificultades estaba su imposibilidad de saber si sus acciones habían sido beneficiosas o perjudiciales para su hijo.

El diagnóstico de una deficiencia algún tiempo después del nacimiento no es, en principio, un proceso diferente al ya analizado. Como en el primer caso, es posible que el modelo parental se derrumbe y haya que reelaborar un sistema de constructos diferente. Sin embargo, una diferencia fundamental es que el sistema de constructos sobre el niño normal estará más desarrollado y afianzado por la experiencia, y puede por tanto resultar mucho más resistente al cambio. En una familia que acudió en busca de ayuda más de dos años después de que su hija sufriera una grave lesión cerebral cuando tenía cinco años, la madre hablaba como si tuviera dos hijas: la niña fuerte y saludable de antes del accidente y la niña alterada, molesta y gravemente retrasada de después. Expresaba su desesperada necesidad de contar a los extraños que veían a la niña cómo era originalmente. El modelo o sistema anterior permanecía intacto y ejercía una influencia constante sobre esta madre. En los momentos de depresión se recluía en su habitación y se consolaba con el vivido recuerdo de su hija «original».

El niño.

Prescindiendo de la edad o de la deficiencia grave, este modelo contempla al niño como una persona que trata activamente de entender su mundo. Al hacerlo, toma al niño en serio, lo respeta y evita colocarle simplemente una etiqueta. El modelo no es patológico en el sentido anteriormente analizado; no se centra en los aspectos negativos empeorando así la situación. El peligro del diagnóstico en sentido médico es que una etiqueta, como la de deficiencia mental o parálisis cerebral, de alguna manera fija todas las características que podemos esperar encontrar en el niño. En términos de la Teoría de Constructos, esto es lo que se denomina construcción a priori o constelatoria. El niño es o bien un «deficiente mental» a secas, o bien un «deficiente mental» y, por tanto, «de bajo CI», «inadaptado socialmente» e «ineducable». Este proceso de construcción constelatoria es evidente en el caso de los niños con epilepsia. Aunque éste sea un constructo que únicamente dice que el niño tiene manifestaciones periódicas de convulsiones del sistema nervioso central, se tiende a considerar que estos niños tienen una personalidad epiléptica. El síntoma de epilepsia suele llevar a que sean considerados, por ejemplo, agresivos, lentos e irritables, aunque no haya ninguna prueba del supuesto perfil de personalidad. La tendencia a pensar así tiene más que ver con el intento de encasillar nítida y asépticamente, o, en palabras de Kelly, de encerrar a «una persona entera, viva, combativa, en una categoría nosológica», que con el de descubrir métodos educativos o «líneas de acción abiertas a una persona».

Independientemente de la gravedad y de las causas de las deficiencias de los niños, no son especímenes patológicos. Son seres humanos que elaboran un sistema de constructos que les ayude a entender los acontecimientos y a preverlos. Es posible que su deficiencia obstaculice el proceso, con lo que pueden ser capaces de realizar menos discriminaciones, menos exactos en sus juicios, más lentos para darse cuenta de que una predicción no es válida y para cambiar cuando tienen que hacerlo. De cualquier forma, lo intentan. El niño con una dificultad específica de aprendizaje puede esforzarse para entender, por ejemplo, la palabra escrita. El invidente puede esforzarse para desarrollar una alternativa al modelo visual del mundo. Un niño con deficiencia mental grave puede esforzarse para realizar la mayoría de las cosas. Todos ellos, sin embargo, no pueden hacer otra cosa que tratar de comprender.

Esta concepción del niño tiene implicaciones directas para las estrategias educativas. La primera es que podemos cambiar la orientación del programa a seguir. En lugar de decidir lo que

deberíamos intentar enseñar sobre la base de unos hitos en el desarrollo, podemos considerar al niño como un individuo que tiene un conjunto de formas de comprender el mundo y un conjunto de conductas relacionadas para actuar sobre él. Para avanzar, por tanto, necesitaríamos comprender qué constructos posee el niño para tratar de comunicarnos más eficazmente con él e intentar ayudarle a desarrollar nuevos constructos que pueden ser de más valor. Si un niño no puede hablar, las construcciones que utiliza han de ser inferidas de su comportamiento no verbal. Esta es una tarea difícil, como lo muestra el ejemplo de los padres que se propusieron reducir en su hijo con síndrome de Down la frecuencia de lo que habían aprendido de los profesionales a llamar un estereotipo (una respuesta estereotipada repetitiva con escaso propósito obvio). Partieron de un modelo de conducta que comprendía movimientos de dedos y palmadas. Preguntándose cuál creían que era la función de esta conducta para el niño y observando cuándo y con qué frecuencia ocurría, llegaron a la conclusión de que era una forma de expresar contento. El resultado fue que pudieron utilizar la conducta citada para comunicar ellos al niño sus propios sentimientos, en vez de intentar eliminar esta respuesta como pretendían en un principio.

Aunque sea difícil, este enfoque deja muy claro el propósito de tratar de comprender el mundo desde el punto de vista del niño. Como muestra el ejemplo anterior, esto significa tratar de combatir los constructos que utiliza el niño, en lugar de imponerle necesariamente un conjunto de constructos. Una vez que los constructos del propio niño están más claros, los padres o el profesional se encuentran en mejores condiciones para prever las formas de ayudarle a desarrollarlas. Si, por ejemplo, un niño con grave retraso intelectual tiene muy pocos constructos, es de esperar que no discrimine entre situaciones diferentes y por tanto utilice la misma conducta de manera excesivamente generalizada. Para efectuar un cambio, podría ser necesario, en lugar de aumentar la estimulación ambiental, como es posible que los padres y profesionales consideren natural, reducirla, simplificando el ambiente y acentuando consecuentemente la significación de los aspectos importantes. Por ejemplo, en vez de hablar constantemente al niño, podría ser recomendable hacerlo con menos frecuencia, con más sencillez y en puntos concretos de la interacción.

En el pasado se ha supuesto a menudo que, dentro de los límites de la dotación genética, es la conducta de los padres la que de alguna manera moldea el desarrollo del niño. Ha habido una serie de enfoques en psicología evolutiva que han partido de este supuesto implícito. En cambio, el criterio más reciente es que padres e hijos se influyen recíprocamente. Esto quiere decir que los padres actúan de cara al niño y por tanto pueden influir en su desarrollo, pero cada niño es diferente desde el momento de su nacimiento y su conducta influye en de los padres. Su relación puede ser considerada un sistema estrechamente articulado de tal forma que el desarrollo no puede entenderse si se examina la conducta de los padres o la del niño | por separado. Este enfoque ha llevado a la conclusión de que un desarrollo satisfactorio es un proceso mutuo. Por ejemplo, cuando interactúan se turnan para hablar y escuchar y la conducta de cada uno se acompaña estrictamente a la del otro, lo cual es el resultado de una atenta observación de la conducta del otro.

A este cuadro hemos de añadir una dimensión relacionada con las formas en que cada individuo, en la interacción, construye la conducta del otro. Sería útil, por tanto, tratar de comprender la interacción de acuerdo con el modelo ofrecido en la figura 2. Este modelo muestra que una acción realizada por el niño es un acontecimiento que puede ser construido por los padres, cuya conducta es entonces regulada por la construcción de la acción del niño. A su vez, la conducta de los padres es observada por el niño y construida de forma que produce una acción posterior por parte del niño, y el ciclo continúa hasta que uno de ellos dirige su atención hacia otro punto. Por supuesto, esto también será construido por el otro y de ello resultará una conducta. Esto se basa en el corolario de sociabilidad de Kelly, que dice que sólo podemos cumplir un rol en relación con otros en la medida en que construimos sus constructos. Sin embargo, sólo observando la conducta del otro, podemos realizar juicios sobre su modo de construcción.

Por supuesto, su construcción de la conducta del niño no es lo único que influye en una madre. Como se muestra en la figura 3, la conducta de la madre se verá también condicionada por a) el modo en que construye su propia conducta (por ejemplo, «no debería haber hecho esto»); «le voy

a malcriar»); b) lo que construye como valioso (por ejemplo, «quiero que sea formal»); c) el modo en que construye el contexto presente, incluyendo la presencia de otras personas (por ejemplo, «mi madre va a pensar que soy demasiado blanda»); d) los modos en que construye todos los aspectos de su medio ambiente (por ejemplo, «si tuviéramos más dinero, una cosa mejor...»). De manera parecida, la conducta del niño puede verse influida también por estos factores.

Para ilustrar la utilidad de este modelo para el profesional, daremos un número de ejemplos de cómo puede ser utilizado para entender la forma en que pueden haber surgido y haberse desarrollado posteriormente algunos problemas específicos. Es importante darse cuenta de que independientemente del punto del ciclo mostrado en la figura 2,

NOTA: Cuadro Explicativo.

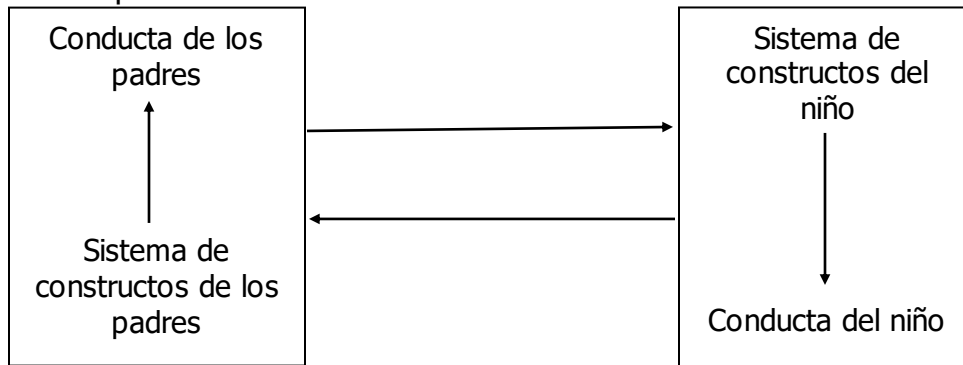


Figura 2: ciclo de interacción padres-hijo

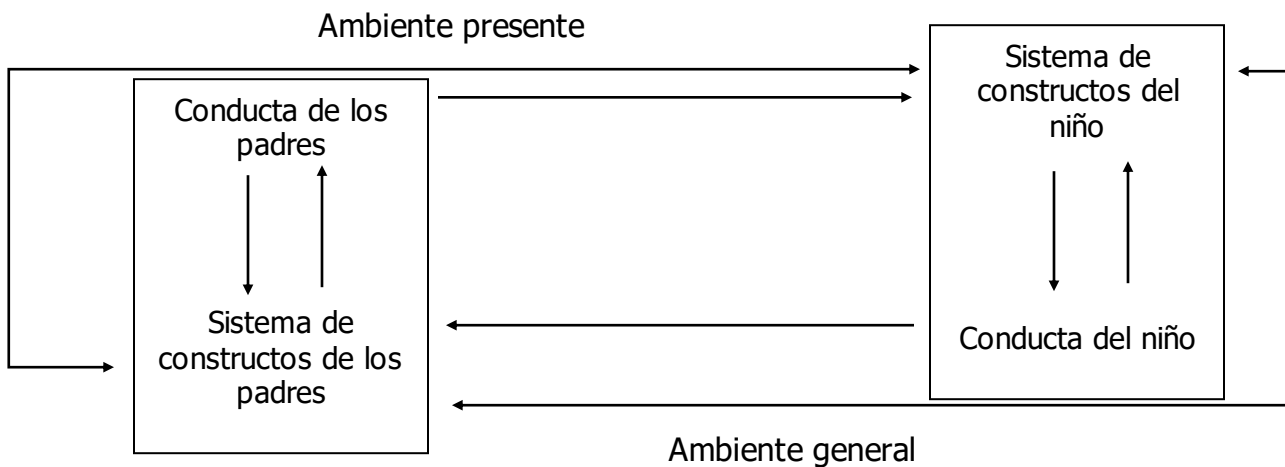


FIGURA 3 El ciclo de interacción y otras influencias

En que se plantea el problema, tendrá implicaciones en todos los demás puntos del diagrama. Comenzaremos con un ejemplo de un problema en el que fue probablemente la conducta específica del niño la que inició el ciclo de cambios.

La madre de un niño de dieciocho meses acudió a consulta a causa de los accesos de ira de su hijo. El psicólogo escuchó largas parrafadas centradas en la infelicidad de la madre y en su incapacidad como madre de hacer feliz al niño. Tenía la impresión de que su hijo la odiaba y había comenzado a odiar al niño. Tras una cuidadosa observación de las expresiones emocionales del niño, los padres volvieron a la consulta asegurando excitados que nada parecía hacerle sonreír y que el contacto directo le molestaba. Además, tenían la impresión de que siempre había sido así. Entonces elaboraron la siguiente explicación. El niño rara vez mostraba una emoción positiva (conducta del niño), y la madre veía esto como infelicidad (construcción de la madre). Ella, entonces, intentaba consolarlo con más tesón (conducta de la madre). Esto era presumiblemente percibido por el niño como hostilidad (construcción del niño), puesto que solamente lloraba y se

enfadaba (conducta del niño). En consecuencia, con el tiempo la madre comenzó a creer que su hijo no la quería y que era, por tanto, una mala madre (construcción de la madre) y comenzó a atenderle sólo cuando era necesario (conducta de la madre).

Las dificultades pueden también provenir que el niño tenga problemas para construir los acontecimientos de manera significativa. Por ejemplo, un niño con deficiencia mental tendrá dificultades para elaborar un sistema de constructos adecuado. Dado que no será capaz por consiguiente de prever la conducta de sus padres; es posible que su conducta no esté sincronizada con la de éstos. Es posible que éstos, explícita o implícitamente, construyan que el niño es «incapaz de conducirse de otra forma» o «incapaz de saber lo que no hay que hacer» o que «no tiene la culpa», y esto influirá en la conducta de los padres. Por ejemplo, pueden reemplazar al niño, como cuando no sólo le preguntan algo sino que también le dan la respuesta. La observación de que los padres y los profesionales aumentan su locuacidad con los niños deficientes puede ilustrar esta tendencia. Los padres también pueden construir que «no entienden» o son «incapaces» en otros muchos sentidos, pero, crean lo que crean, ello influirá en su conducta hacia el niño, que de nuevo tendrá problemas para comprender. En tales circunstancias, es muy fácil ver cómo la sincronía de la interacción puede ser difícil de mantener y puede transformarse en una tarea unilateral en la que el niño aporte muy poco.

Por supuesto, los problemas pueden surgir no de factores relativos al niño sino de los constructos o la conducta de los padres. Por ejemplo, una pareja empezó a preocuparse porque su hijo completamente sano hubiera sufrido una lesión cerebral en una caída. Empezaron a buscar signos de ésta en todo lo que hacía; su modelo del niño de alguna forma empezó a colocar el constructo «lesionado» en el centro de sus percepciones de aquél. Prácticamente todo lo que hacía podía tener un significado. El hecho de que durmiera excesivamente o de que no durmiera eran claros signos de un problema. El creciente resentimiento del niño era relacionado con la desinhibición causada por la lesión cerebral. De hecho, a causa de su construcción, se volvieron muy ansiosos y francamente dominantes en su conducta hacia el niño. Lógicamente, éste lo interpretó como una intromisión y respondió intentando distanciarse. De nuevo podemos apreciar el efecto de concatenación en el ciclo de la interacción. Los efectos se invirtieron rápidamente cuando se ayudó a los padres a reconstruir su situación. El historia] médico del accidente fue recuperado y mostrado a los padres. Demostraba que no había habido lesiones en la cabeza. Se proporcionó a los padres información sobre este tipo de lesiones y comprendieron que, aunque su hijo se hubiera golpeado en la cabeza, había pocas probabilidades de que hubiera sufrido daños dados que no se había quedado inconsciente. Tal información puso fin a su ansiedad, con lo que redujo el grado de control del niño y esto, a su vez, llevó a que el niño se mostrara menos distante y así sucesivamente.

Estos ejemplos relativamente extremos sirven para ilustrar lo que puede ocurrir, en menor medida, si los padres, a causa de su amor por su hijo, con o sin necesidades especiales, se preocupan por las injusticias, los peligros o los posibles sufrimientos en el mundo del niño. Naturalmente, pueden intentar controlar los acontecimientos ' para impedir el sufrimiento físico o emocional en el niño. Lo que podríamos llamar sobreprotección es quizás el intento de los padres de sufrir por el niño en vez de con él. En muchas familias, es posible que los padres necesiten darse cuenta de que no pueden evitar a sus hijos todos los problemas posibles y que no es aconsejable intentarlo, puesto que los niños también aprenden de cierto grado de adversidad.

El modelo aquí expuesto no sólo tiene valor para comprender las secuencias causales, sino, lo que es más importante, para sugerir posibles intervenciones. Por ejemplo, una madre que construía que su hija «trataba de llamar mi atención» y «me perseguía deliberadamente» cuando rondaba por la cocina cerca de los cacharros al fuego, hacía bien en preocuparse por este comportamiento muy peligroso en su hija de ocho años de edad, con grave retraso intelectual. Sus interpretaciones no iban descaminadas, puesto que la gesticulación facial de la niña, cuando se la regañaba, podía ser fácilmente percibida como «una provocación para que la madre intervenga». Sin embargo, con ayuda profesional, la madre comenzó a considerar explicaciones alternativas, una de las cuales era que su hija estaba intentando ser útil. Esto la condujo a observarla más detenidamente en una serie de situaciones en el hogar. Resultó que la niña mostraba la misma clase de conducta



al tratar de sostener la aspiradora o la plancha gesticulando exactamente de la misma forma. En consecuencia, la madre cambió su construcción de la conducta de su hija, «trata de llamar la atención» por «quiere ayudar», y modificó la cocina de forma que la niña tuviera su propio hornillo sobre una secadora. El efecto inmediato fue evitar la exposición de la niña a los peligros del agua hirviendo, porque estaba demasiado ocupada cocinando sus propias cosas. El papel del profesional en este caso no fue aportar la opinión de un experto como explicación, sino impulsar a la madre a considerar explicaciones alternativas (es decir, construcciones) que pudiera verificar mediante las observaciones adecuadas. La evaluación de estas observaciones la condujo a reconstruir la conducta de su hija.

El modelo puede ser útil incluso para analizar y comprender mejor métodos conductistas de forma que sus resultados sean más positivos. La modificación de la conducta puede ser considerada como un sistema cerrado de constructos que nos conduce a contemplar la conducta de acuerdo con constructos tales como, por ejemplo, estímulos y respuestas, antecedentes y consecuentes de respuestas, y refuerzos (es decir, acontecimientos que refuerzan respuestas anteriores). Un sistema de constructos así nos permite prever que si el refuerzo es consecuencia inmediata de una respuesta, habrá más probabilidad de que la respuesta se repita en una situación similar. Por ejemplo, si elogiamos calurosamente a un niño desobediente por obedecer una orden, habrá más posibilidad de que obedezca una orden posterior. Aunque esto puede funcionar, quizás no sea la explicación más útil decir que el niño se ha vuelto más obediente porque ha sido reforzado. De acuerdo con la Teoría de Constructos Personales, podría decirse que los padres, al elogiar cada respuesta obediente, adquieren una conducta más coherente, con lo que el niño adviene la coherencia y construye que merece la pena hacer lo que le dicen y, por tanto, obedece. El proceso del ciclo de interacción continúa, sin embargo, porque los padres pueden entonces reconstruirse como más «eficaces» con su hijo y reconstruirle de formas más positivas. En consecuencia, pueden cambiar su conducta de diversas formas, tales como ser más positivos, más tranquilos, más tolerantes, así como más coherentes.

### El profesional.

Podemos ver la interacción entre los padres y el profesional de la misma forma que hemos visto la de los padres y el niño, ilustrada en las figuras 2 y 3. La conducta de unos dependerá de la conducta de otros y de los modelos que construyan para entenderse unos a otros. Por tanto, es importante preguntarse cómo construyen los padres a los profesionales. Obviamente este proceso comienza con la construcción por parte de los padres de la etiqueta asignada al profesional (por ejemplo, asistente social, logopeda, etc.) Como dijimos en el primer capítulo, sus construcciones de la función de estas disciplinas les llevarán a prever qué ayuda pueden obtener. Es esencial, pues, que los profesionales descubran cómo les construyen los padres y cómo construyen acciones iniciales. Más tarde, son las construcciones que realizan los padres de la conducta del profesional, y no sólo esta conducta per se, las que se convierten en el principal componente de la relación.

Creemos que el modelo descrito en este capítulo es importante para el profesional porque la ayuda a entender un conjunto sumamente complejo de circunstancias y acontecimientos. Es muy fácil verse desbordado por la cantidad de información que dan las familias, especialmente cuando tienen problemas, por ejemplo, de naturaleza psicológica o social, que puede no ser esencial para las técnicas de un profesor, un fisioterapeuta o un médico. Sin embargo, el modelo puede también ayudar a los profesionales a comprender sus propias reacciones. Los profesionales deberían intentar siempre no perder de vista sus propias percepciones y emociones en la interacción con los padres para comportarse apropiada y eficazmente. Es frecuente que los padres se componen de una forma que hace que el profesional se sienta amenazado, por ejemplo al cuestionar su capacidad. Ponerse a la defensiva es una respuesta natural, aunque de escaso valor en estas circunstancias. Sin embargo, si los profesionales conocen y comprenden qué es lo que les hace estar a la defensiva, y reaccionar así, pueden dominar mejor estos sentimientos, e incluso utilizarlos con efectos positivos. Por ejemplo, en una ocasión fue muy saludable decir a un padre que todo lo que hacía y decía provocaba que el psicólogo se sintiera inútil, y que quizás ésa era la

causa de que la familia nunca hubiera obtenido una ayuda coherente de los varios profesionales a los que habían acudido.

El modelo ha sido criticado, generalmente a nivel académico, en diversos sentidos. Se ha dicho que supone que las personas son más racionales de lo que lo son, o que ignora el componente emocional de la conducta. Algunos lo han criticado porque niega los conocimientos inconscientes de la conducta, en el sentido psicoanalítico, y otros porque se ocupa de unos hechos que están en la mente de las personas y no pueden ser estudiados objetivamente. En general, muchas de estas observaciones tienen que ver con el hecho de que la Teoría de Constructos Personales no encaja en el molde de las otras teorías psicológicas, aunque parece abarcarlo todo.

Cualesquiera que sean las críticas académicas y a pesar de la imposibilidad de medir la validez absoluta del modelo, lo proponemos por su utilidad potencial. El lector deberá considerarlo detenidamente, preguntándose si tiene sentido para él y, sobre todo, si le ayuda a entender su posición profesional en relación con las personas a las que intenta ayudar. Por tanto, el modelo es un intento de imponer una cierta racionalidad. No responderá a todas las preguntas posibles sobre la comprensión de la conducta de los individuos, pero puede contestar algunas y clarificar otras. Como todos los marcos teóricos, es necesario usarlo en la práctica para comprenderlo y evaluarlo, y para ellos hemos incluido sugerencias en el siguiente ejercicio práctico para iniciar el proceso.

## EJERCICIO PRÁCTICO.

Boceto de caracterización del niño.

Los ejercicios siguientes sirven para ilustrar a) las teorías/constructos que los padres tienen sobre sus hijos y b) el problema de sacarlos a la luz, reconocerlos y comprenderlos.

A. El párrafo siguiente es la respuesta de una madre a la pregunta «¿Podría por favor tratar de describir el carácter y la personalidad de su hijo de forma más completa posible?»:

Es un niño muy activo, pero no se sabe cómo se comportará. Un día está contento, y al siguiente es completamente distinto: no se queda sentado mucho tiempo; no se concentra en nada; se golpea la cabeza y tiene ataques de ira por razones que no entiendo. En ocasiones, es porque no puede conseguir lo que quiere. Es muy malo a veces, realmente malo. Lloro mucho. No duerme. No le gusta que la gente se entrometa. Si intentas jugar con él, se enfada de verdad.

Esta es, de hecho, una libre expresión de al menos algunos de los constructos que maneja en relación con su hijo.

1. ¿Puede observar detenidamente el párrafo y enumerar los distintos constructos sin interpretar nada más de momento?

2. Para lo que acaba de hacer, nosotros utilizamos las reglas enumeradas a continuación. Aplíquelas al boceto de caracterización del niño y vea qué constructos obtiene así.

a) Enumere las diferentes características mencionadas por la madre.

b) No incluya las características que se repiten utilizando palabras idénticas o muy similares.

c) Enumere por separado las descripciones que crea que pueden tener el mismo significado, pero que estén expresadas con palabras diferentes.

d) Enumere por separado las descripciones de la madre sobre ella misma.

e) Enumere como constructos separados todas las descripciones de lugar o contexto (por ejemplo «en casa», «cuando vamos de compras», «si le digo que no»).

3. Compare sus resultados con los obtenidos por nosotros para el mismo boceto, I) «un niño muy activo» —regla a; II) «no se sabe cómo se comportará» —regla a; III) «contento» —regla a; IV) «completamente distinto» —regla a; V) «no se queda sentado mucho tiempo» —regla a; VI) «no se concentra» —regla a; (VII) «se golpea la cabeza» —regla a; VIII) «tiene ataques de ira» —regla a; IX) «por razones que no entiendo» —regla a ó d; X) «no puede conseguir lo que quiere» —regla a; XI) «muy malo» —regla a, segundo uso de «malo» omitido en virtud de la regla b; XII) «llora mucho» —regla c; XIII) «no duerme» —regla a; XIV) «no juega con otros niños» —regla a; XV) «solitario» —regla c; XVI) «no le gusta que la gente se entrometa» —regla a; XVII) «si intentas jugar con él» —regla e; XVIII) «se enfada de verdad» —regla a.

4. Cada una de estas formulaciones representa la forma en que la madre ve a su hijo, la

forma en qué lo construye, los aspectos de él que puede discriminar. Cada formulación representa un polo de un constructo bipolar (por ejemplo «un niño muy activo» es uno de los polos de un constructo como «activo-pasivo» o «activo-inactivo»).

5. Antes de interpretar nada más, decida qué conclusiones podría sacar de la lista de constructos de esta madre. ¿Qué predicciones podría realizar sobre este niño y esta madre?

6. Podría concluir que la madre describe a su hijo en términos casi enteramente negativos. Describe lo que no hace y lo que no puede hacer, y lo que hace de malo. Quizás el único constructo positivo se refiera a que a veces está «contento». Describe lo que corresponde a un niño con graves problemas de comportamiento, generalmente descontento y socialmente aislado. Para hacer la situación aún más difícil, la madre sugiere que su conducta es imprevisible (es decir «no sabe cómo se comportará»; «por razones que no entiendo») e incomprensible. En consecuencia, se puede prever que la madre afronta una situación de tensión extrema que puede condicionar gravemente su apego al niño, con la posibilidad de un rechazo del niño y de la ruptura de su relación. De hecho, este niño ingresó en una institución algunos meses después de que la descripción anterior fuera grabada.

B. 1. Intente concertar una entrevista con un amigo o uno de los padres de un niño con el que se encuentre trabajando. Pregúntele si querría ayudarlo hablando sobre el niño.

2. Lleve una grabadora y registre la conversación de forma que pueda analizar la información después de la entrevista. Dedique algún tiempo a explicar lo que va a hacer y asegúrese de que la otra persona está relajada. Pídale entonces que describa la conducta/personalidad del niño de la forma más completa posible. No le interrumpa, a menos que necesite aclarar lo que esté diciendo. Cuando haya terminado, asegúrese de que no quiere añadir nada más. Antes de separarse, concierte otra entrevista para hablar sobre sus conclusiones.

3. Transcriba únicamente la grabación del boceto de caracterización de niño. Si hay partes que son ininteligibles o están poco claras, ponga una raya para indicarlo.

4. Analice el texto transcrito usando las reglas anteriormente enumeradas.

5. Considere detenidamente los resultados. Póngase en el lugar del padre o la madre y trate de ver al niño como él o ella lo hace. ¿Qué conclusiones puede sacar? Por ejemplo, ¿se ha centrado el padre o la madre en ciertas áreas de la conducta del niño y ha ignorado otras? ¿Puede predecir cómo se comportaría esta persona en situaciones distintas? Anote sus conclusiones.

6. Vea de nuevo al padre o la madre y discutan sus deducciones. Pídale que evalúe sus conclusiones y predicciones.

#### 4. COMPRENDER A LOS PADRES.

« ¿Por qué tenemos hijos?» « ¿Qué es ser unos buenos padres?». Preguntas como éstas se suscitan con frecuencia. Parece engañosamente sencillas, pues no hay modelos bien formulados y generalmente aceptados que puedan aportar respuestas concretas. Sin embargo, un objetivo central del trabajo con los padres es fomentar y reforzar las llamadas técnicas rentables con el fin de beneficiar el desarrollo del niño.

Para ello, los profesionales precisan de un conjunto de marcos que les ayuden a entender lo que significa ser padres, a las familias y las reacciones ante la deficiencia. Necesitan un cierto conocimiento de las principales características de las actuaciones parentales y familiares en relación con el bienestar y el desarrollo del niño. Necesitan una cierta idea de lo que los padres valoran en el hecho de ser padres y un marco para comprender las probables reacciones de éstos al tener un hijo con necesidades especiales. Necesitan conocer cómo funciona la familia y las maneras en que sus miembros se influyen mutuamente. Y, lo que es aún más importante, puesto que van a ofrecer asistencia práctica, necesitan un marco para determinar cómo van a 'ayudar' a la familia a tomar medidas para impedir o reducir un problema. Sin embargo, quemamos subrayar otra vez que, aunque se ha escrito mucho sobre los padres de niños con necesidades especiales (por ejemplo Marión, 1981; Abidin, 1980; Berger, 1981; Paul, 1981; Hannam, 1980; Miezio, 1983), son escasos los conocimientos inequívocos en muchas de estas áreas, por lo que los marcos analizados son necesariamente generales y no pueden ser aplicados a padres o familias concretos. En este capítulo estudiaremos los marcos para comprender a los padres, sus funciones y su adaptación al niño con necesidades especiales, y en el siguiente, consideraremos a la familia en su conjunto y su más amplio entramado social.

Comenzaremos con un ejemplo. Obsérvese la fotografía de la figura 4. Si le decimos que este niño es totalmente normal y no tiene problemas conocidos, y le preguntamos qué edad cree que tiene, ¿qué respondería usted? ¿Hasta qué punto está seguro de su respuesta? ¿Qué le da esa seguridad? Presumiblemente, depende de sus conocimientos y experiencia acerca de los niños pequeños, acumulados durante muchos años a partir de fuentes tanto formales como informales. Gran parte de este tipo de conocimientos «normativos» procede del fondo común de información y valores de nuestra cultura, que adquirimos a lo largo de nuestra vida tanto de los acontecimientos diarios como de la educación formal. Probablemente, usted sabe que los bebés «normales» pueden agarrar una taza y beber de ella entre los cinco y los nueve meses, y por tanto se siente relativamente seguro al responder «de cinco a nueve meses» a la primera pregunta.

Ahora bien, ¿qué ocurre si le decimos que este niño padece el síndrome de Zenkov-Sotti? Este consiste en una anormalidad cromosómica que lleva aparejado un grave deterioro intelectual y un retraso en el desarrollo; hay anormalidades en la estructura y crecimiento de los huesos, el tono muscular, la flexión de las articulaciones y la coordinación, y un riesgo elevado de trastornos cardíacos, respiratorios, visuales y auditivos, junto con altas tasas de mortalidad. Ahora, ¿qué edad cree que tiene el bebé? ¿Está igual de seguro? La mayoría de las personas calculan una edad de uno a tres años y muestran una considerable inseguridad.

De hecho, el niño tiene un síndrome de Down. El síndrome de Zenkov-Sotti, que sepamos, no existe. La descripción que hemos dado corresponde al síndrome de Down, y es el tipo de información que a menudo se da a los padres. ¿Puede calcular ahora la edad del niño? ¿Todavía no está seguro? ¿En qué conjunto de conocimientos basa su respuesta? ¿Hasta qué punto se ajusta a los datos y hasta qué punto refleja un estereotipo generalizado, adquirido a través de fuentes informales o de la experiencia con niños concretos? ¿Cómo influye esto en sus reacciones y sentimientos? ¿Hasta qué punto se sentiría ansioso si su respuesta importara de verdad?

Intente, en este momento, colocarse en el lugar de los padres del niño. Dado que es hijo suyo, la inseguridad y la ansiedad que ésta lleva aparejada no pueden ser ignoradas ni consideradas de una forma distante u objetiva. Están estrechamente relacionadas con sus sentimientos hacia él y

con su necesidad de comprenderlo y ayudarlo. Si usted carece de un sistema de constructos que le permita decidir si se desarrolla razonablemente bien o prever progresos futuros, es probable que experimente cada vez más ansiedad. Ya que muchas situaciones de deficiencia son irreversibles, esta inseguridad es un problema que dura la vida, y puede afectar también a sus sentimientos acerca de su propia capacidad para ayudar y para decidir qué es lo mejor. Puede cuestionarse su competencia y actuar con menos confianza.

Claramente, la relación emocional entre los padres y el niño, y los sentimientos y reacciones que lleva aparejados, son centrales para el hecho de ser padres. Como indicamos en el capítulo 2, el fuerte apego que la mayoría de los padres tiene hacia el niño les diferencia del profesional. Tal apego puede dar como resultado una gran parcialidad, por lo que es más probable que los padres u otros miembros de la familia actúen de forma altruista y desinteresada. El niño puede plantear exigencias que, excepto en el contexto de tal relación, serían consideradas poco razonables. El niño suscita una serie de fuertes sentimientos y una serie de esperanzas y aspiraciones. ¿Cuáles son estos sentimientos o reacciones? ¿Qué entendemos por emoción? Dado que esto es fundamental para el hecho de ser padres y para la deficiencia, lo analizaremos brevemente de acuerdo con la Teoría de los Constructos Personales. McCoy (1977) ofrece un examen y un desarrollo más completos.

### COMPRENDER. LA EMOCION.

Un aspecto especialmente útil de la Teoría de los Constructos Personales es su forma de comprender la emoción. Es insólita en el sentido de que no acepta como válida la tradicional dicotomía entre sentimientos y emociones, por un lado, y pensamiento, por otro. En vez de ello, define las emociones en relación con el proceso de construcción. Las emociones no son por tanto definidas por un desarrollo fisiológico, ni son nociones vagas y nebulosas que revisten grados variables de irracionalidad y son por ello potencialmente anormales y extrañas. Se entiende por conceptos tales como ansiedad, amenaza y culpa la conciencia por parte del individuo de un cambio o un cambio inminente en aspectos de su sistema de constructos. Estos conceptos se refieren a las propias construcciones del individuo sobre las formas habituales de comprender los acontecimientos, y están esencialmente relacionados con el proceso de cambio de esta comprensión. No son considerados, por tanto, como «cosas» que hay que tratar, frenar o impedir, sino como algo funcional en el proceso de reconstrucción.

La reconstrucción o cambio se concibe en términos de anulación de constructos preexistentes a través de un proceso llamado el ciclo CEC. Este ciclo comprende las etapas de reconstrucción, en las cuales se consideran formas alternativas de concebir los acontecimientos (Circunspección), se adoptan unas formas particulares de comprensión y se rechazan otras (Elección), y los acontecimientos se hacen lo suficientemente significativos como para marcar un rumbo (Control). De aquí que la ansiedad se defina como la conciencia de que los acontecimientos a los que uno se enfrenta se hallan en su mayoría fuera del campo de conveniencia de su propio sistema de constructos. El campo de conveniencia se refiere al supuesto de que un constructo o sistema de constructos se aplica sólo a algunos acontecimientos, y no a otros. Esta definición de ansiedad implica que el individuo no puede, y es consciente de ello, entender un acontecimiento o situación y, por tanto, experimenta una inseguridad. En consecuencia, es más probable que la persona trate de cambiar la forma en que construye el mundo, para entender la nueva experiencia y reducir esta así edad/inseguridad.

La culpa se define como la conciencia del desplazamiento del yo de la propia estructura central de rol. La estructura central de rol se refiere a los aspectos esenciales del sistema de constructos relacionados con la forma en que el individuo entiende su propia conducta. Se relaciona con lo que también podría llamarse concepto o imagen de sí mismo o identidad propia. Esta definición de culpa expresa por tanto la situación en que un individuo es consciente de no actuar como habría esperado hacerlo. Una vez más, la culpa se resuelve cuando el individuo se reconstruye y reconstruye su propia conducta.

La amenaza se define como la conciencia de un cambio inminente y global en las propias estructuras centrales. Esto significa que las principales creencias de la persona acerca del mundo,

o de parte de él, se ven anuladas y, en consecuencia, los acontecimientos se vuelven incomprensibles y caóticos.

En la Teoría de los Constructos Personales hay por tanto «sentimientos» en el sentido de que el individuo es consciente de algo o hace una discriminación entre los acontecimientos. Los acontecimientos, en este caso, no son sin embargo externos, sino los propios constructos de la persona. Tal como se define la emoción, el sentimiento puede referirse a la conciencia del proceso de construcción, pero en general significa lo mismo que construir. Por ejemplo, sentir rencor significa construir un acontecimiento externo como «injusto» en lugar de «justo». Sentirse rechazado es construir que otra persona «te da de lado» en lugar de «apreciarte». Una conducta que se manifiesta como resultado de tales sentimientos o emociones no es la emoción per se, sino una reacción a ésta. Es, por tanto, importante distinguir entre emoción y reacción. Las reacciones, cualquiera que sea su causa, son por lo común las conductas inmediatas que observamos en una situación, y no son necesariamente comprensibles. Un padre puede reaccionar airadamente ante la noticia de que su hijo tiene una deficiencia o requiere una ayuda especial; otro puede llorar o quedarse «petrificado»; otro puede negar la situación o evitar cualquier información que confirme la realidad del diagnóstico o le enfrente a ella. Se puede interpretar que todos ellos experimentan una anulación de sus constructos previos acerca del niño y de sí mismos. Sus reacciones pueden ser consideradas como formas de obtener la información y ganar el tiempo necesario para reconstruir una comprensión diferente.

Un último ejemplo, muy pertinente, es el constructo de apego. Aunque la mayoría de las personas tienen conciencia del apego, las definiciones son evasivas y a menudo se limitan a las reacciones o conductas asociadas. Quienes escriben sobre desarrollo infantil, por ejemplo, lo deducen de las reacciones de los niños a la separación y al reencuentro con el cuidador primario, y de las reacciones frente a los extraños. Además, se interesan predominantemente por el apego del niño hacia el adulto, y no por el de éste hacia el niño. Este último se deduce de las reacciones emocionales de los adultos ante la conducta del niño, que expresan verbalmente o a través de su conducta lo que se puede interpretar como alegría, orgullo o enojo. Así, lo opuesto al apego no es el rechazo o el enojo, sino la indiferencia.

El apego es también un importante concepto explicativo de la privación. Se considera la privación como la pérdida del objeto de apego, sea éste una persona o una cosa. La pérdida implica que falta algo necesario para el bienestar personal. McCoy sostiene que el apego o el amor, de acuerdo con la Teoría de los Constructos Personales, puede definirse como «la conciencia de la validación de la estructura central de uno». En otras palabras, uno es completado por la otra persona; y es la conciencia de esto lo que constituye la base de la relación. La otra persona valida las creencias de uno acerca de sí mismo, y sus acciones confirman y validan la estructura central de rol o la identidad propia. La pérdida, por tanto, elimina una fuente de validación y conciencia de la integridad y seguridad. Dado que la estructura central está sometida a constante revisión o cambio, cuanto mayor sea la necesidad de esta validación, mayor será la conciencia de la pérdida. De forma parecida, si se considera la estructura central como un constructo cambiante, el apego será inestable.

El nacimiento de un hijo deficiente y el reconocimiento de que no es lo que se esperaba o deseaba puede invalidar las estructuras centrales. Se requiere, por tanto, una considerable reconstrucción, además de una construcción del niño como persona independiente de su deficiencia, como veremos más adelante. Es difícil creer que alguien pueda estar apegado a una deficiencia; por tanto, padres y profesionales deben desarrollar un sistema de constructos que vaya más allá de ésta y dé valor a la persona. A medida que el niño crece y cambia, y a medida que cambian las necesidades y las fuentes de validación, la naturaleza del apego puede cambiar también.

#### SER PADRES.

Los principales factores relacionados con el hecho de ser padres que afectan al bienestar del niño son:

I) la calidad del medio ambiente físico;

- II) la expresión de calor y afecto hacia el niño;
- III) la sensibilidad hacia las necesidades del niño, tal como se refleja en la calidad de las interacciones;
- IV) el uso del control sobre las acciones del niño;
- V) la relación activa con el niño.

#### I) La calidad del medio ambiente físico.

Son importantes, aparte de un buen cuidado físico, las oportunidades ofrecidas por el medio ambiente físico para explorar y aprender en diversos contextos. Los estudios sobre niños, tanto normales como con necesidades especiales, muestran una alta correlación entre la disponibilidad de libros, juguetes y actividades orientadas hacia el niño en el hogar y ciertas medidas del desarrollo infantil. Esto no sólo se observa en los materiales realmente disponibles, sino también en el campo de experiencias nuevas y variadas que se presentan. Las diferentes situaciones y contextos pueden ser consideradas como un desafío al sistema de constructos del niño, que ofrece nuevas perspectivas. Es posible que el desarrollo del niño se inhiba si los padres no pueden ofrecer esta variedad por falta de tiempo o de recursos económicos o por no darse cuenta de su importancia.

El reconocimiento de estos factores ha influido en la difusión de los grupos de juego y los jardines de infancia y en la ampliación de los programas escolares. Los objetivos son menos tangibles que en las clases donde se imparte una enseñanza específica, por lo cual resulta más difícil demostrar que se producen cambios. En consecuencia, su inclusión va asociada a una mayor incertidumbre, y a menudo es pasada por alto o dada por supuesta. Compartir con los padres la justificación y la evidencia de su importancia puede reforzar sus sentimientos de competencia, al demostrarles que están ofreciendo experiencias positivas a su hijo. No obstante, esto ha de ir unido a una orientación sobre las experiencias adecuadas a la capacidad y el nivel evolutivo del niño. Sin tal justificación, muchas de las recomendaciones o declaraciones de apoyo se convierten en meros tópicos que hacen poco por reducir la inseguridad o reforzar la confianza.

#### II) Calor y afecto.

Una necesidad básica de todos los niños es sentirse amados, atendidos, valorados y respetados, para poder desarrollar una imagen positiva de sí mismos, y para valorarse y respetarse. Nuestras construcciones sobre cómo somos y hasta qué punto somos competentes tienen su origen no sólo en nuestra capacidad de actuar sobre el medio ambiente y de desarrollar nuestro control y dominio de él, sino también en cómo actúan los demás hacia nosotros y cómo construimos estas acciones en función de cómo nos perciben. Así, como argumentamos antes, el apego o amor mutuo entre padres e hijo constituyen una base para el bienestar y la validación de los constructos de cada uno. Tales constructos se desarrollan en la primera infancia, y para la mayoría de los niños dentro del contexto familiar y del medio ambiente inmediato del hogar. Si se sienten seguros y cuentan con una base emocional estable, pueden explorar el mundo exterior físico y social. Por supuesto, no es lo mismo amar que valorar al otro. Lo segundo depende en gran medida de los constructos que se tengan acerca de las características del otro. El valor está relacionado con el constructo de que la otra persona tiene características positivas. En el caso de un niño con necesidades especiales, tanto padres como profesionales necesitan con frecuencia reajustar su sistema de valores en general y en relación con el niño. Por ejemplo, es poco probable que se fomente en el niño una imagen positiva de sí mismo si es tratado como un mero receptor de la ayuda familiar. Para desarrollar formas en que el niño participe activamente en la familia, se necesita una valoración positiva de cómo el niño contribuye a ella.

#### III) Sensibilidad hacia las necesidades del niño.

Para desarrollar en el niño una imagen positiva de sí mismo, los padres deben ser sensibles a sus necesidades, lo que se manifestará en la calidad de su interacción con él. Esto implica brindar oportunidades para que el niño actúe y se exprese, ante lo cual los padres han de reaccionar positivamente para así alentar el desarrollo y la validación de los constructos del niño. Los

estudios de niños con deficiencias o sin ellas llegan cada vez más a la conclusión de que la naturaleza de las interacciones padres-hijo en los primeros meses (y éste es presumiblemente un proceso continuo) está correlacionada con el ulterior desarrollo cognitivo y emocional (Gottfried, 1984). Hay también pruebas de que la interacción entre los padres y su hijo deficiente es cualitativamente diferente de la que se da entre padres y niños normales. Se ha sugerido que ello se debe a las diferencias en las técnicas sociales y comunicativas de los niños y, en el caso de la deficiencia mental, a la menor capacidad de procesar la información y reaccionar ante ella. También se ha relacionado con los constructos de los padres acerca de su hijo y de cómo responde éste en una situación determinada. Así, si un bebé no responde con una sonrisa en un tiempo prudencial, la madre puede interpretar esto como una incapacidad de responder, e incrementar sus intentos de obtener una respuesta o bien dejar de intentarlo, en vez de explorar diferentes ritmos y tipos de interacción. La analogía puede extenderse a los maestros, en cuyo caso hay más pruebas que demuestran el efecto de las expectativas (el sistema de constructos del maestro sobre el niño) y cómo éstas influyen en sus interacciones con el niño.

Por esta razón, es importante que tanto los padres como los profesionales revisen regularmente sus ideas sobre el niño y consideren cómo influyen en sus interacciones diarias con él. Como señalamos en el capítulo 2, es probable que las interacciones parentales sean más espontáneas y oportunas que las del profesional, pero esto no significa que deban ser aleatorias e incoherentes. La regularidad y la coherencia son importantes para el aprendizaje, porque reducen la inseguridad. El arte radica en proporcionar la suficiente variedad para poner en tela de juicio los constructos habituales y estimular la adaptación y la generalización, pero la suficiente coherencia y regularidad para constituir una base de exploración familiar y segura. Para que el niño desarrolle su autorregulación o autonomía debe controlar las interacciones dentro de estos diversos contextos que han de estar bajo su control. Así, es poco probable que un estilo interactivo principalmente impositivo y altamente didáctico facilite la autonomía.

Los métodos usados para controlar la conducta del niño dentro de un contexto de reglas sociales y morales ponen de relieve este problema.

#### IV) Control.

A menudo, un desarrollo positivo está asociado a una relativa coherencia en las exigencias y en el uso de la censura, y a una coherencia en las normas y los modelos de conducta presentados al niño. Generalmente se acepta que el método apropiado es regular la conducta a través del razonamiento con el niño. El propósito es desarrollar constructos que permitan al niño prever las expectativas de los otros en las interacciones sociales y las consecuencias de los diversos actos. Ello reduce la inseguridad e incrementa la confianza a la hora de establecer relaciones. Por supuesto, esto exige una cierta capacidad por parte del niño para razonar o aprender de los modelos sociales que le son presentados, y por tanto, está relacionado con la madurez y el nivel evolutivo.

Este campo es con frecuencia una fuente de conflictos entre los padres y los profesionales, ya que muchas veces intervienen en él juicios de valor acerca de qué es una conducta aceptable y apropiada. Frecuentemente, refleja las diferencias entre los roles de los padres y los profesionales y/o las diferencias culturales. La fuerte relación emocional entre los padres y el hijo a menudo interactúa con sentimientos tales como el proteccionismo o el resentimiento, que el profesional probablemente no comparta. Igualmente, los constructos del niño sobre los padres y el profesional influyen en su aceptación o su rechazo de la censura, lo que se aprecia en el grado de obediencia del niño, que parece ser menor en las interacciones con sus padres que en las interacciones con sus maestros. De hecho es posible que sólo dentro de la relativa seguridad de una relación emocional positiva pueda el niño explorar por vez primera las reglas de la interacción social y su progresiva independencia. Así, es más probable que el niño verifique dichas reglas con sus padres que con los demás. Estos límites se observan en la presentación coherente de los modelos y normas de conducta que se esperan de él. Probablemente, el niño experimente ansiedad y manifieste problemas de conducta allí donde falta esta coherencia y/o la base emocional, es poco segura.



Los profesionales pueden ver como una incoherencia la menor obediencia a las exigencias parentales. Sin embargo, la libertad o el grado de control que los padres dan al niño puede ser necesaria, y más apropiada para que éste explore las reglas, debido a la relación especial entre ellos. En teoría, padres y profesionales deben, pues, reconociendo sus diferencias y los constructos del niño sobre ellos, desarrollar y comparar de mutuo acuerdo un marco para regular sus interacciones con el niño.

#### V) Relación activa.

La relación activa de los padres con sus hijos en actividades como el juego, la conversación y la lectura está estrechamente asociada a los resultados del desarrollo. Una vez más, no es tanto la cantidad como la calidad de la interacción lo que importa. Presumiblemente, si los padres dan prioridad a tales actividades, es porque las construyen como importantes para el desarrollo del niño. Al pasar mucho tiempo con el niño, los padres también indican que lo valoran y disfrutan con su compañía. Aunque la mayoría de las interacciones con el niño son actos espontáneos y no intencionales y estructurados, casi todos los padres tratan de enseñarle algunas cosas en algunas ocasiones. Relacionan sus intentos con sus opiniones sobre la capacidad del niño en ese momento, como se pone de manifiesto en frases tan habituales como «ya es hora de que aprendas a hacer esto por ti solo» o «a tu edad, deberías ser capaz de hacer esto». A menudo, estas frases van seguidas de algún método de enseñanza que utiliza el modelado, la investigación, la exposición verbal, etc.

Para la mayoría de los padres, la decisión de enseñar es una reacción oportuna a un acontecimiento. Pocos establecen un programa objetivo o bien elaborado para trabajar sistemáticamente. Por tanto, para fomentar la relación activa de los padres con el niño, el profesional necesitará conocer el nivel de participación habitual y el tipo de enseñanza «natural» usado por aquéllos. Luego deberá tratar de basarse en esto, en lugar de imponer un tipo de enseñanza que pueda resultar artificial. El tipo y las áreas de enseñanza en que se centren los padres dependerán de cómo construyan la importancia del conocimiento o la técnica en cuestión para el niño, y de sus constructos sobre la capacidad de éste y la suya propia. Son éstos los aspectos en los que probablemente influya más el reconocimiento de una deficiencia en el niño y, por tanto, los que requieren una cuidadosa valoración por parte del profesional.

La importancia de los constructos de los padres sobre la crianza, el desarrollo y la educación del niño se refleja con claridad en la frecuencia con que las investigaciones han hallado una fuerte relación entre las creencias parentales y ciertas medidas del desarrollo infantil. Un aspecto duradero de los programas del tipo «Head-start» (véase el capítulo 7) para las familias desfavorecidas parece ser el de los cambios positivos en la actitud y las aspiraciones parentales hacia el niño, y también los cambios en la actitud de éste hacia la escuela y hacia sí mismo. Numerosos estudios han encontrado también una fuerte relación entre la educación parental, la clase social y el desarrollo y los resultados escolares de los niños. Aunque la relación entre la educación parental y el desarrollo del niño se explica a menudo en términos de dotación genética, el nivel de dicha educación está también relacionado con factores socioeconómicos, valores y aspiraciones. Los padres con un nivel más alto de educación pueden ser más capaces y estar más deseosos de garantizar al niño unas oportunidades educativas que, en el caso de los niños con deficiencias orgánicas, pueden contrarrestar los peligros de una deficiencia secundaria. Los estudios han señalado que algunas anomalías neurológicas detectadas en el primer año de vida sólo están asociadas a resultados mediocres en años posteriores en los niños socialmente desfavorecidos. La interacción entre variables parentales e infantiles aparece también en estudios de dificultades emocionales, donde el pronóstico está estrechamente asociado a la competencia parental en las técnicas de interacción.

Por último, no se puede, por supuesto, generalizar directamente estos hallazgos globales a casos concretos. La mayoría de las personas conocen casos de niños aparentemente indemnes y boyantes a pesar de unos padres y unas condiciones ambientales poco favorables. Evidentemente la de los padres es una interacción compleja con muchas variables y, como decíamos anteriormente, hay en la actualidad una falta de conocimientos sobre la amplitud y la relativa

importancia de tales variables.

### SENTIMIENTOS, REACCIONES Y DISCAPACIDAD.

Sea uno padre o profesional, sus sentimientos y reacciones ante la discapacidad de un niño influirán grandemente en la relación que establezca con él. Como decíamos anteriormente, emociones como la amenaza, la culpa y la ansiedad pueden ser construidas positivamente en relación con su papel en el proceso de cambio dentro del sistema de constructos. Dado que se definen en función de una conciencia del cambio, pueden ser consideradas como componentes esenciales en el proceso de cambio, y como señales de la necesidad de cambiar. Es posible ilustrar la importancia de este punto de vista poniendo como ejemplo el contexto en el que se notifica a los padres que su hijo es deficiente. Muchos estudios señalan un alto grado de insatisfacción de los padres con respecto al modo en que se hace. Con frecuencia se cita, por ejemplo, la ocultación de la noticia por parte del profesional, el desinterés por la preocupación de los padres, las formas poco comprensivas de dar la información, la falta de intimidad y/o de tiempo empleado en informar, etc.

A menudo, los profesionales parecen interpretar el enfado o la insatisfacción de los padres como una consecuencia inevitable de sus sentimientos de «culpa» o «falta de equidad». Podemos ver en esto la aplicación de un marco patológico para explicar la insatisfacción parental, lo cual difícilmente facilita unas formas de ayuda positiva. Alternativamente, podemos interpretar que los padres sienten como un estigma el tener un hijo deficiente, y/o cuestionan su propia competencia para hacer frente a la situación de éste. Así, ocultar información y dar explicaciones difíciles de entender podría confirmar involuntariamente sus sentimientos. Sus reacciones, por tanto, se relacionan con su conciencia de que su sistema de constructos no es capaz de entender la nueva información y que lo que se está haciendo con ellos es frustrar o ignorar esta necesidad. Por ello, es necesaria una actitud que tome esto en cuenta y que demuestre que ellos y el niño son valorados y respetados. Dar la noticia a los padres de forma apresurada o brusca, en un lugar público y sin darles la oportunidad de hacer preguntas, no produce respeto, sino todo lo contrario. Se ha descubierto que las reacciones de enfado e insatisfacción son considerablemente menores cuando se informa a los padres I) lo antes posible, II) a la vez, III) de forma comprensiva y con una valoración equilibrada y sincera de las implicaciones que no se limite a enumerar los aspectos negativos, IV) en un lugar privado, con tiempo para reaccionar, V) a través de una serie de análisis planificados de la información práctica relevante, y VI) de que habrá una continuidad en la prestación de ayuda. En el caso de niños hospitalizados, es también útil que el niño esté presente y que el profesional muestre, jugando con él, que no lo rechaza o ignora por no ser «digno de atención». En estas condiciones, los padres parecen también adaptarse más rápidamente y establecer relaciones más positivas el uno con el otro, con el niño y con los profesionales. Esto sugiere que se les ha ayudado a hacer los cambios necesarios en su sistema de constructos. Aunque se sabe poco sobre la situación en que los padres son informados de problemas aparentemente menos graves, hay que darse cuenta de que, en última instancia, son los constructos parentales, y no el profesional, los que determinan la gravedad de la reacción. Decir a padres que aspiran a altas metas académicas para su hijo que éste está ligeramente retrasado en la lectura o en el desarrollo del lenguaje expresivo puede ser muy traumático, y muchos maestros y terapeutas han experimentado sorpresa ante el grado en el cual los padres niegan o cuestionan sus conclusiones.

Se han sugerido varios modelos de estadios de los sentimientos y reacciones ante acontecimientos graves, como el nacimiento de un niño discapacitado o la pérdida de un ser querido. Los estadios están destinados a subrayar las reacciones predominantes en el proceso de adaptación a tales noticias; todos los modelos hacen hincapié en que nadie pasa por los diversos estadios discretos o secuencialmente. Comúnmente, las personas oscilan entre uno y otro estadio y con frecuencia sufren retrocesos. A pesar de esto, los modelos parecen proporcionar marcos útiles para guiar a los profesionales en tales situaciones (Blacher, 1984).

Expondremos brevemente uno de estos modelos. La primera es la fase de shock. A menudo, los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente

desorientados, irracionales y confusos. Esto puede durar minutos o días, durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Se puede considerar que en este estadio los padres experimentan sentimientos de ansiedad (es decir, incapacidad de elaborar constructos), amenaza (es decir anulación de constructos anteriores) y posiblemente culpa (al verse a sí mismos desde una luz completamente nueva); por tanto, puede estar asociado a una confianza muy escasa en sí mismos que McCoy (1977) define como la conciencia del buen ajuste del yo en la estructura central de rol. El acontecimiento desafía en su totalidad al sistema de constructos que los padres utilizan para entender tanto los acontecimientos en general como a sí mismos en relación con éstos (la estructura central de rol).

La segunda fase, aunque relacionada con el shock, ha sido denominada fase de reacción. Los padres manifiestan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad, y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa, proteccionismo. Es el comienzo del ciclo CEC (circunspección, elección y control). Más que a interpretar tales reacciones como irracionales, anormales o patológicas, esta idea lleva a construirlas como pruebas de una exploración real de la situación (es decir circunspección). Como señalábamos en el capítulo 3, es el comienzo del proceso de reconstrucción, en el que las reacciones y afirmaciones no se consideran como una patología, sino como estrategias para verificar las ideas y reconstruirlas. Rechazar el diagnóstico, por ejemplo, proporciona una solución temporal a la incapacidad de comprender lo que está ocurriendo. Es, en sí mismo, una exploración, una verificación de un conjunto de ideas, porque usar constructos que existían ya antes del diagnóstico permite que sean o no validados en la nueva situación. El enojo, dirigido tanto hacia los profesionales como hacia sí mismos, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación. Cuestionar el diagnóstico en general, e incluso pedir una segunda opinión, no debería ser interpretado como un ataque al profesional, ni como una falta de voluntad de aceptar ese diagnóstico, sino como un paso obvio hacia la reinterpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido. Dado que algunos padres pueden considerar sensatamente que los expertos son falibles, no es irrazonable verificarlo pidiendo pruebas por otro lado antes de embarcarse en una importante reconstrucción.

Como ayuda en este proceso, los padres requieren el tipo de asesoramiento cuidadoso y bien organizado, que se describe en el capítulo 6. Se necesita una considerable reconstrucción; y, mientras que las reacciones pueden modificarse pronto, las emociones subyacentes pueden persistir durante largo tiempo, e, incluso no ser nunca resueltas. Los padres manifiestan a menudo pena o resentimiento crónicos hacia la deficiencia. No obstante, la mayoría de ellos comienzan a cambiar, con lo que surge una nueva fase, llamada fase de adaptación. Aparece cuando los padres comienzan a plantear preguntas como «¿Qué se puede hacer?», lo cual implica un nuevo conjunto de necesidades. De acuerdo con la Teoría de los Constructos Personales, esta fase es considerada como una elección, en la que los padres adoptan al menos un núcleo de constructos que les permiten entenderse a sí mismos y entender la situación, y valorar posibles tipos de acción. Necesitan, por tanto, información precisa acerca de la posible ayuda. Pronto preguntan «¿Cómo podemos ayudar?», lo que indica un movimiento hacia la fase de orientación, en la que comienzan a organizarse, a buscar ayuda, a establecer nuevas rutinas, a planificar los recursos y a aprender nuevas técnicas. En el ciclo CEC, ésta es la etapa del control, en la que los padres han reconstruido lo suficientemente la situación como para «saber» qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con que se enfrentan. Para poder hacerlo necesitan una ayuda regular, que ofrezca consejos prácticos, y fije unos objetivos teniendo en cuenta las necesidades de la familia. La comprensión de las emociones parentales es esencial para el proceso de adaptación. Se ha intentado clasificar los sentimientos y reacciones de los padres y explorar sus implicaciones (MacKeith, 1973).

La literatura de esta área trata sobre todo de las reacciones de los padres expresadas abiertamente en palabras o actos, o de sus sentimientos, que son en realidad las interpretaciones o construcciones de los padres sobre los acontecimientos externos e intentos. Lo más importante es que tales sentimientos, sea cual sea su contenido, no están faltos de intención. Aunque quizá no conscientemente, son una parte importante del proceso de cambio en el sistema de constructos y están íntimamente relacionados con la reconstrucción de los acontecimientos de una

forma diferente. Los sentimientos son, realmente, los temas y el contenido del nuevo sistema de constructos de los padres. Son los constructos que los padres adoptan, aunque sea temporalmente, como hipótesis por verificar. En conjunto, por tanto, son estrategias de exploración que contribuyen a la comprensión final de la situación con que los padres se enfrentan y a su nivel final de adaptación. Por ejemplo, lo que algunos autores han llamado culpa parental puede reinterpretarse como la construcción por los padres de sí mismos como «la causa del problema» o como «los culpables». Sólo construyéndose de esta manera son capaces de verificar la validez o no de esta forma de ver la situación. Si evitaran esta construcción, serían incapaces de verificar la hipótesis. Si pensamos que cada uno de los temas examinados a continuación es una hipótesis o constructo que ha de ser verificado/explorado, obtendremos un marco que dé coherencia a lo que podría ser considerado como una lista de adjetivos discretos no relacionados. En el pasado, esto ha sido observado con frecuencia, pero no ha sido juzgado valioso como indicación de una ayuda útil.

Puesto que los profesionales muestran igualmente sentimientos y reacciones frente a la deficiencia, ellos también deben considerar cuáles son y cómo afectan a sus actos. Reconocer que se comparten reacciones y sentimientos puede constituir una base para la empatía o, si aquéllos son contrapuestos, probables áreas de conflicto. A menudo, las personas se sorprenden o se sobresaltan ante la amplitud y la fuerza de sus reacciones y sentimientos y de lo que éstos indican sobre su concepto de sí mismos o sus estructuras centrales de rol.

#### Proteccionismo.

La mayoría de las personas tienen sentimientos de proteccionismo hacia los bebés, los niños enfermos o los niños con deficiencias visibles. Estos sentimientos llevan habitualmente a los padres a desarrollar una relación de amor y cuidado con el niño. Sin embargo, tales sentimientos pueden llegar a ser excesivos. Los padres pueden llegar a ser particularmente sensibles a cualquier insinuación implícita de crítica o rechazo hacia su hijo. Esto puede interactuar con sus propios sentimientos de negatividad, resentimiento y enojo, y reflejarse entonces en una reacción negativa a la crítica que perciben. Una reacción de protección excesivamente fuerte puede también causar un desequilibrio dentro de la familia, particularmente en relación con los demás hijos, e, incluso, llegar a constituir una pauta rígida que imposibilite el desarrollo de la independencia del niño, al no permitirle asumir riesgos razonables cuando explora el entorno. Los padres necesitan reflexionar sobre las posibles consecuencias de su proteccionismo, en lugar de ser acusados de sobreprotección.

#### Repulsión.

La palabra repulsión podría parecer demasiado fuerte, pero centra la atención en un conjunto de constructos que no son infrecuentes. Sin embargo, es raro que una persona exprese tales constructos, ya que sugieren, injustificadamente, que reflejan su falta de preocupación por el niño. Muchas personas pueden tener profundos sentimientos de «repulsión» hacia los discapacitados, incluso hacia los ancianos, y sin embargo preocuparse por ellos. Es conveniente reconocer estos sentimientos y explorar su significado, ya que influirán en las actuaciones hacia la persona discapacitada. No mirar a alguien durante la interacción ciertamente transmite un fuerte mensaje, fácil de interpretar como repulsión. También puede uno sentirse «repelido» por determinadas características de una persona, por ejemplo que esté desfigurado, que babee constantemente o que sufra incontinencia. Algunos niños con deficiencias físicas están bien integrados, mientras que otros con una grave enfermedad de la piel no lo están.

Estos sentimientos a menudo están estrechamente relacionados con la ansiedad; tendemos a temer lo que no comprendemos o lo que nos amenaza. Una reacción común ante la ansiedad es evitar lo que se percibe como fuente de la misma, en este caso la persona discapacitada, lo cual puede parecer falta de interés o rechazo.

#### Rechazo.

Rechazo es otra palabra fuerte, utilizada demasiado a menudo con muchas connotaciones. Es una

reacción; no indica por qué la persona evita la situación. Una vez más, es necesario explorar los constructos subyacentes para comprender la reacción. Así, los padres que inicialmente parecen «rechazar» a su hijo, manifiestan con frecuencia de este modo que necesitan tiempo e información para ser capaces de reconstruir, es injusto tacharlos de «despreocupados», como sugiere el empleo del término «rechazo». Lo contrario del apego no es el rechazo, sino, como ya hemos argumentado, la indiferencia.

#### Resentimiento.

Aunque asociado con el rechazo y la repulsión, el resentimiento no es exactamente lo mismo que éstos. Se puede experimentar resentimiento hacia la deficiencia, por el niño, y/o hacia el niño. Lo primero puede tener resultados positivos, como la determinación de actuar en beneficio del niño y ayudarlo. En el segundo caso, puede haber falta de interés y preocupación u hostilidad. También se puede experimentar resentimiento en relación con las limitaciones que las exigencias de la deficiencia del niño imponen a las funciones individuales o familiares, o cuando surgen conflictos entre los miembros de la familia a causa del niño.

La mayoría de los padres experimentan sentimientos de proteccionismo y repulsión o resentimiento, y no es raro que digan que aman al niño pero están resentidos con su deficiencia. El intento de equilibrar y reconciliar ambas cosas puede provocar conflictos dentro de los individuos y entre los miembros de la familia. Puede ser útil reconocer que tales sentimientos no son anormales y que la ansiedad que se siente es una indicación saludable del cambio.

Los profesionales también están influidos por estos sentimientos. Los más preocupados tienden a experimentar sentimientos de proteccionismo, dado que, por lo común, han elegido trabajar dentro del campo de las necesidades especiales. Igualmente, tienden a tener un marco más desarrollado para comprender la situación del niño y sus necesidades especiales. Por ello, les puede resultar difícil entender a unos padres que parecen mostrar despreocupación o rechazo e interactuar con ellos, particularmente durante las primeras entrevistas. Dado que muchos padres suponen que el profesional juzga sus reacciones y qué clase de padres son, se produce una situación de conflicto potencial. Los profesionales deben, pues, evitar tomar partido y evitar cualquier indicio de que desaprobaban su conducta.

#### Ineptitud reproductora.

Reproducir significa producir una copia. Tener hijos y, posiblemente, considerarlos una prolongación de sí mismos, parece ser un deseo fundamental de la mayoría de los seres humanos. Se ha sugerido que, en los casos de deficiencia, los padres pueden tener sentimientos de ineptitud reproductora. En algunos casos, la relación sexual de la pareja puede verse afectada por la posibilidad de tener otro hijo deficiente. Es de gran importancia, entonces, la información acerca de los posibles riesgos y causas de la deficiencia que se relacionan con la reproducción. Los padres, en particular cuando el hijo deficiente es el primogénito, reconocen con frecuencia estos sentimientos después del nacimiento de otro hijo normal:

Hasta que nació y supimos que estaba bien, no me di cuenta de cuánto significaba para mí tener un bebé normal.

Como señalamos antes en este mismo capítulo, la persona a quien se ama o por quien se siente apego (en este caso el niño) valida las creencias acerca de uno mismo (su propia estructura central de rol). Así, se puede considerar que el fuerte deseo de tener hijos permite validación, por cuanto puede confirmar la propia competencia como persona. También puede reforzar la imagen de sí mismo en general, ya que las características del niño pueden ser vistas como un reflejo de las de sus padres.

Sin embargo, el hecho de reconocer que el niño es deficiente o este peor de lo que se esperaba, invalida la estructura central de rol y provoca inseguridad y ansiedad. Es difícil que los padres sientan apego por el niño en el sentido de que éste los complete o valide. Es probable, por tanto, que surja una sensación de pérdida, inseguridad y ansiedad acerca de la propia competencia. Al herir en lo más hondo la estructura central de rol, que se ha desarrollado a lo largo de muchos años, estas reacciones son dolorosas o difíciles de resolver. Otros miembros de la familia también

se verán afectados. Los hermanos pueden experimentar sentimientos de ineptitud personal o familiar para la reproducción, y podemos encontrar padres y abuelos que se reprochan unos a otros:

Nunca ha habido nada parecido en nuestra rama familiar.

Es probable que estos sentimientos persistan y salgan a la superficie 'más adelante, cuando un pariente o amigo tiene un hijo normal, o cuando los hermanos son molestados con preguntas sobre su hermano o hermana. Una vez más, tales sentimientos deben ser reconocidos y analizados, de modo que su comprensión reduzca la ansiedad experimentada.

**Competencia personal.**

Los sentimientos acerca de la propia competencia para mantener y cuidar a un niño son los mismos tanto si el niño es deficiente como si no lo es. Anteriormente, la competencia personal fue definida (McCoy, 1977) como la conciencia del buen ajuste del yo en la estructura central de rol. Es el grado en que uno se construye como capaz de ser lo que cree ser. Así, la incapacidad de construir la deficiencia, lo que puede hacerse o sus implicaciones futuras, probablemente cree un desequilibrio entre lo que uno creía de sí mismo en el pasado y lo que será necesario en el futuro. Tales sentimientos pueden hacer que los padres sean especialmente sensibles a las insinuaciones o sugerencias de que no pueden hacer frente al problema.

Muchos padres estarán también agradecidos a los profesionales que demuestren unos conocimientos y una competencia adecuados y, por tanto, les llevarán (abierta o encubiertamente) a situaciones que fomenten la dependencia. En estas circunstancias, el profesional puede caer fácilmente en la costumbre de decir a los padres lo que han de hacer y cuándo han de hacerlo, de protegerlos de las exigencias y responsabilidades de la toma de decisiones, de ofrecer aparentes soluciones, demasiado precipitadas, sin una discusión conjunta (es decir, caer en el modelo de experto).

Aunque pueda ser una estrategia útil a corto plazo para el profesional, las implicaciones a largo plazo tienen un alto coste, porque es probable que la dependencia retrase el proceso por el cual los padres reelaboran su sistema de constructos o les imponga un modelo que no sea apropiado para ellos. En el primer caso, los padres estarán insuficientemente preparados para hacer frente a los acontecimientos futuros; en el segundo, pueden verse sometidos a tensiones adicionales debidas a los conflictos surgidos entre cómo se construyen realmente y cómo creen que deberían ser. Así, aunque los profesionales puedan obtener una gran satisfacción (encontrar una validación de su propia estructura central de rol) cuando los padres dicen: «no podríamos arreglárnoslas sin usted», esto es un signo de que el profesional tiene mucho trabajo por delante y de que se requiere un cambio de estrategia.

Tanto padres como profesionales mostrarán sentimientos de ineptitud que podrán expresarse en reacciones defensivas frente a la crítica. Si los padres cuestionan el consejo profesional, por ejemplo, pidiendo una segunda opinión o haciendo comentarios críticos sobre lo que se ha hecho, tal vez los profesionales reaccionan defensivamente, debido a su sensación de ineptitud. Estas reacciones pueden reducir la confianza de los padres en sus servicios, y es probable que dañen la relación. De modo similar, cuando los padres reciben consejos contradictorios de distintas fuentes profesionales o, más aún, críticas hacia una fuente por parte de otra, esto puede incrementar su inseguridad o quebrantar su confianza. A menudo, la contradicción está relacionada con su falta de conocimientos y con el hecho de que este tipo de niños varía tanto que no es posible generalizar, sino que hay que trabajar con las necesidades y recursos individuales. En ambos casos, esto es algo que hay que admitir y analizar; compartir la incertidumbre puede ser una estrategia positiva. Pero a veces, tiene que ver claramente con nuestros sentimientos de ineptitud. Al denigrar a los demás, uno siente aumentar su propia estima. Esto, sin embargo, no facilita el establecimiento del respeto y la confianza mutuos.

**Desconcierto y culpa.**

El desconcierto puede ser definido como la conciencia de que uno no es como cree que otro ha construido que uno es. Los padres que lo sienten pueden, pues, evitar los contactos sociales y

pensar que han fracasado. Para impedir tal situación, es importante que los amigos, vecinos y profesionales los acepten y no sugieran inadvertidamente otra cosa. Los amigos y vecinos que evitan a los padres de un niño deficiente porque no saben cómo tratarlos expresan así su propia ansiedad, pero estos padres pueden construir que hacen comentarios negativos sobre ellos. Es posible que se produzca una interpretación similar cuando el médico o el maestro es lacónico o utiliza circunloquios, evita mirar a los ojos y se pone nervioso cuando comunica a los padres los resultados de su evaluación.

La inseguridad o la ansiedad de dos padres pueden fomentar esta mala interpretación de las indicaciones de los demás. Sus reacciones ante esto, aparte de la de evitar el contacto social, consisten en mostrarse desafiantes, agresivas y hostiles, o en actuar como excusándose. En el primer caso, pueden estar exigiendo pruebas que validen sus propios puntos de vista sobre los acontecimientos, rechazando los puntos de vista de los demás (cualesquiera que éstos sean). En el segundo caso, están adoptando, correcta o incorrectamente, el marco que perciben en los otros: el de que hay un estigma asociado a su situación. Tal reacción puede ser observada en la constante tendencia a explicar la conducta del niño a otras personas, incluyendo extraños.

Los profesionales pueden impedir estas reacciones si no actúan de maneras que puedan ser mal interpretadas por los padres como negativas. Alternativamente, es posible plantear abiertamente tales problemas a los padres. Un análisis sensible permitiría a los padres abordar el tema de la deficiencia con los demás de una forma que facilitara una comunicación abierta y minimizara las malas interpretaciones.

La noción de desconcierto, tal como la definimos aquí, difiere de la noción de culpa, analizada anteriormente en este capítulo, en que esta última es la conciencia de una discrepancia entre la conducta de uno y lo que uno espera de sí mismo. El desconcierto se define en relación con las expectativas de los demás. Esta distinción quizá ayude a aclarar la excesiva importancia dada en el pasado a la culpa como una reacción parental.

Sin embargo, a pesar de esta excesiva importancia, los padres pueden experimentar culpa de una forma realista cuando sus acciones han sido, de alguna manera, responsables de las necesidades especiales del niño. Tal responsabilidad puede ir desde el caso del niño que ha sufrido lesiones como consecuencia de una vacuna hasta el del que ha sido maltratado por sus padres o se ha lesionado por falta de atención y cuidados. Esta emoción puede provenir también de fuentes como I) no haber hecho lo suficiente para ayudar al niño después; II) no saber lo suficiente sobre lo que hay que hacer; o III) no ocuparse lo suficiente del resto de la familia, debido a las necesidades especiales del niño. Puesto que los padres pueden necesitar ayuda para reconstruir su rol causal en la aparición del problema así como el grado en que esperan contribuir a solucionarlo, es importante, una vez más, analizarlo abiertamente.

#### COMENTARIOS FINALES.

Hemos tratado de proporcionar un marco en el cual se pueda examinar el rol de los padres y sus reacciones ante el hecho de tener un hijo con necesidades especiales. Hemos intentado simplificar un área que es sin duda extremadamente compleja, a la vez que ilustrar la complejidad e individualidad de las reacciones parentales. Utilizando la Teoría de los Constructos Personales es posible dar una orientación más positiva y funcional a los sentimientos y reacciones parentales, considerados a menudo patológicos, particularmente cuando el profesional no entiende lo que demuestran. Por supuesto, los padres no viven aislados. Influyen y son influidos a su vez cuando interactúan con sus otros hijos, sus propios padres, otros miembros de su familia, y sus amigos y vecinos. Dado que tales influencias son importantes, en el siguiente capítulo ofreceremos marcos apropiados para entenderlas.

#### EJERCICIO PRÁCTICO.

Una importante dificultad que los padres han de resolver, y que los profesionales pueden no tener en cuenta, es la discrepancia entre la forma de construir al niño y la forma de construir su deficiencia, discapacidad o necesidad especial. Es posible, por ejemplo, que el resentimiento hacia la deficiencia se manifieste en un resentimiento hacia el niño. Al no distinguir entre ambas cosas,

los padres quizá crean, por ejemplo, que no se preocupan por él o lo rechazan y, por tanto, se sientan culpables, en el sentido de construirse de modos que ellos consideran atípicos. Estas experiencias incrementan innecesariamente sus propias dificultades. Aunque tal situación no es fácil de clarificar, el siguiente ejercicio puede resultar útil:

1. Busque la cooperación del padre o la madre de un niño con necesidades especiales. Explíquelo cuidadosamente que está usted realizando un ejercicio de aprendizaje y descríbbale abierta y fielmente lo que pretende hacer.
2. Averigüe las maneras que tiene de construir a su hijo usando el boceto de caracterización del niño descrito en el capítulo 3.
3. Registre la descripción del niño grabándola en casete o tomando notas globales mientras el padre o la madre habla.
4. Recorra lentamente la grabación o las notas y establezca una lista, en cooperación y diálogo con el padre o la madre, de sus principales constructos.
5. Una vez terminada la lista, pídale que considere cada constructo por separado y que le diga cuál sería para él o ella lo opuesto de cada característica. Anótelos al lado de su correspondiente constructo.
6. Habrá obtenido así una lista de constructos bipolares, que presentará más o menos el aspecto siguiente:
 

Le gusta hablar con los demás	Vergonzoso
Cariñoso	Indiferente
A veces tiene mal genio	Siempre tranquilo
Se distrae con facilidad	Se concentra bien
Etcétera.	
7. Haga una lista de 10 a 20 constructos como máximo, aunque, por supuesto, esto dependerá de cuántas cosas tenga que decir el padre o la madre acerca de su hijo.
8. Tome el primer constructo y pida al padre o la madre que piense en los dos polos como si fueran una dimensión en la cual pudiera determinarse la posición del niño. Sugíerale una escala de 5 puntos, en la que el 5 indique la plena coincidencia con el polo izquierda

NOTA: Es una Tabla Descriptiva.

Constructos	Puntuación	Cambio
A	B	
Se portó bien	Revoltoso	5 SI
Activo	Pasivo	3 SI
Callado	Ruidoso	4 SI
Cariñoso	Poco cariñoso	5 SI
Inquisitivo	Poco inquisitivo	1 SI
Irritable	Plácido	2 SI
Obediente	Desobediente	5 SI
Feliz	Triste	5 NO
Inteligente	Poco inteligente	2 SI
Fácil de manejar	Difícil	5 SI
Dependiente	Independiente	5 SI
Amistoso	Poco amistoso	5 SI
Se distrae con facilidad	No se distrae	3 SI
Paciente	Impaciente	5 SI

\*El 5 indico pleno coincidencia con la columna A y el 1 plena coincidencia con la columna B.

FIGURA 5. Ejemplo de perfil: puntuaciones (en una escala de 5 puntos) de acuerdo con un conjunto de constructos y Juicios de una madre acerca de si la puntuación cambiaría si el niño no



estuviera intelectualmente discapacitado.

do, el 1 la plena coincidencia con el otro polo, y el 2, 3 y 4 posiciones intermedias.

9. Pídale que decida cómo puntuaría al niño en el primer constructo, y anote la cifra al lado de éste.

10. Repita esto para cada uno de los siguientes constructos, de modo que el niño obtenga una puntuación en cada una de las dimensiones.

11. Estas puntuaciones, anotadas al lado de su constructo correspondiente, nos darán un perfil sencillo de cómo el padre construye a su hijo de acuerdo con ese conjunto de constructos.

12. Ahora es posible determinar el grado de relación entre las construcciones parentales sobre el niño y sus construcciones sobre sus problemas o dificultades, pidiendo al padre o la madre que imagine lo que le ocurriría al niño de acuerdo con cada uno de los constructos de la lista si no existiera la discapacidad o problema.

13. Para ello, tome cada constructo y pregunte al padre o la madre si el niño cambiaría de acuerdo con el constructo en caso de que sus dificultades desaparecieran.

14. Ahora tiene una serie de respuestas afirmativas y negativas sobre si los constructos cambiarían. Cuanto mayor sea el número de respuestas negativas, más probable es que el padre o la madre distinga totalmente la forma en que construye al niño del problema de éste. Cuanto mayor sea el número de respuestas positivas, más íntimamente relacionados con la discapacidad estarán los constructos sobre el niño. Mostramos un ejemplo en la figura 5. Esta madre en general juzga a su hijo muy positivamente, pero relaciona casi todos los constructos con la grave discapacidad intelectual de éste.

15. Sean cuales sean los resultados, específicos, es útil analizarlos exhaustivamente con los padres para investigar la interpretación que hacen de ellos.

## 5. COMPRENDER A LAS FAMILIAS EN LA COMUNIDAD

Todos los que venían me hadan preguntas sobre el bebé —diciéndome lo que se podía hacer por él, lo que estaba mal— pero nadie me preguntaba cómo me sentía yo, qué necesitaba. Tuve que preguntar cómo nos cambiada aquello como familia.

Los servicios en el campo de los niños con necesidades especiales, como es natural, están fuertemente enfocados hacia el niño. Pediatras, profesores, logopedas, terapeutas ocupacionales y personal sanitario especializado o asistentes sociales a domicilio están perfectamente preparados para llevar a cabo una tarea específica en un área relativamente bien definida con respecto al niño. El peligro que esto lleva consigo es que pueden pasar por alto las necesidades de otros miembros de la familia, o no reconocer las importantes influencias que ésta ejerce sobre el desarrollo y bienestar del niño. O también del mismo modo en que pueden centrarse en un solo aspecto del niño e ignorar a éste en su totalidad, pueden seleccionar un solo aspecto de la familia y centrarse en él. Pueden, por ejemplo, no considerar las implicaciones de sus indicaciones para otros miembros de la familia y el equilibrio de necesidades y recursos dentro de ésta.

Esto adquiere mayor importancia para las familias con un miembro gravemente discapacitado a medida que la sociedad tiende hacia la generalización de la atención comunitaria. La atención en la comunidad, en oposición a los servicios residenciales especializados, supone en gran medida la atención en las familias con ayuda de una red constituida por miembros de la familia ampliada, amigos y vecinos, así como profesionales y servicios (esto es, las redes informal y formal, respectivamente). De forma creciente, las conclusiones de los trabajos clínicos y de investigación muestran la importancia de la red informal a la hora de ayudar a las familias a atender a los niños con necesidades especiales en el hogar y en la comunidad. De hecho hay pruebas de que la red informal es, en muchos casos, más influyente que la ayuda formal proporcionada.

Esto tiene implicaciones generales para los profesionales, tanto al nivel de la planificación y la organización como al del trato directo, en lo que respecta a técnicas y marcos conceptuales. Por ejemplo, como analizaremos a lo largo de este capítulo, no deberían considerarse a sí mismos como los principales agentes del consejo y la ayuda, sino tratar de comprender cuál es su sitio en un complejo sistema de apoyo. El médico, el maestro y el psicólogo pueden dar a la madre consejos e instrucciones detallados, pero la voluntad o la capacidad de ésta para ponerlos en práctica pueden estar más condicionados por los puntos de vista de su familia, las necesidades de los otros miembros, los recursos a su disposición y el alcance de la ayuda que recibe de su red informal o de otros profesionales (Gottlieb, 1981).

Desde otra perspectiva, la forma en que el profesional considera a la familia es igualmente importante. El tópico de que «un niño deficiente significa una familia deficientes» fue útil porque desvió la atención hacia las necesidades de la familia en vez de centrarla en un marco enfocado hacia el niño. Sin embargo, con ello sugirió encubiertamente una patología inevitable para la familia con un miembro deficiente. Y esto fue reforzado por numerosas investigaciones y prácticas que pretendían descubrir las patologías para así poder remediarlas. Buena parte del trabajo clínico parte de un enfoque similar, porque está predominantemente orientado hacia las crisis y se ocupa de las familias con problemas. Al igual que algunos libros de texto o conferencias que seleccionan casos y fotografías claramente ilustrativos de las principales características de una condición o un problema, esto puede tender a ofrecer una visión extrema que es entonces interpretada como la norma. Puesto que nuestro sistema de constructos orienta nuestras observaciones y deducciones, esta orientación patológica puede hacer que los profesionales busquen pruebas que validen sus opiniones. Ello, junto con el prejuicio que lleva a concentrar la atención en las familias con problemas graves, probablemente reforzará puntos de vista extremos, y así el profesional puede dejar de percibir la variedad, individualidad y normalidad dentro de las familias y entre ellas. Y, lo que es aún más importante, puede no buscar y reconocer la competencia de la familia para solucionar los problemas. Como comentaba una madre, «¿por qué [los profesionales] siempre comienzan preguntándome si tengo algún problema, sólo porque la Sra. S., que vive un poco más

arriba, no da abasto...? Mi reacción es decir "no" y hablar de las satisfacciones que me da David». Es comprensible que los padres puedan ponerse a la defensiva si construyen el enfoque del profesional como negativo. Para mantener un equilibrio, cuanto más negativo vean al profesional, más probable es que hagan hincapié en lo positivo. Una consecuencia, casi universalmente advertida por los padres, es que son, o tienen la impresión de ser acusados de no aceptar la dificultad del niño (véanse ejemplos en Hewett, 1970; Hannam, 1980). ¿Cómo hemos de interpretar el caso de los padres de una niña de nueve años que acuden a una reunión de padres y son recibidos con un «No tenían por qué haber venido; a fin de cuentas su hija marcha bien». ¿Supone esto que la profesora sólo considera necesarios los contactos con la familia en el caso de que haya problemas, o que la ayuda de los padres sólo es solicitada cuando la profesora la necesita? En este mismo caso, los padres se llevaron una buena impresión y se fueron sin haber analizado apenas el trabajo de la niña. Al llegar a casa, ésta estaba esperando y les preguntó: «¿Qué os ha dicho? ¿Ha dicho que era buena? ¿Habéis visto cómo escribo y cómo dibujo?». Los padres no pudieron responder pues no habían visto el trabajo. Se perdió una oportunidad de reforzar la competencia de la niña y abrir un diálogo entre padres e hija de gran interés mutuo. También se perdió una oportunidad de reforzar las actuaciones de los padres por cuanto en el dibujo había influido una excursión anterior de la familia. Debemos preguntarnos hasta qué punto los tres interlocutores, la niña, la profesora o los padres, construyeron que el propósito de la reunión era únicamente tratar los problemas.

Las familias de niños con necesidades especiales son familias normales antes de que el niño se convierta en miembro de ellas (Seligman, 1983). Y siguen siéndolo después, más semejantes que diferentes de otras familias, y sus reacciones deben ser consideradas típicas y normales. A menudo están sometidas a un mayor estrés, a causa del aumento de las necesidades de atención y de la mayor variabilidad de estos niños. Featherstone (1981) ilustra esto con claridad. Como cualquiera de nosotros, la familia está confusa con respecto a lo que puede esperar, y por tanto hacer. No se debe interpretar automáticamente esta confusión como un distanciamiento de la realidad, como puede ocurrir cuando se combina un marco patológico con un marco homogéneo, de forma que inevitablemente se supone que tales familias tienen problemas similares. La confusión es, de hecho, un reflejo de la realidad. El uso de tales marcos entraña el peligro de construir erróneamente problemas normales del hecho de ser padres, tales como cuánta libertad hay que dar al niño o cuánto control hay que ejercer sobre él, como una sobreprotección, una negación o un rechazo. En el caso de que se pueda plantear la hipótesis de que las dificultades del niño provienen de factores parentales, se corre el peligro de llegar a conclusiones precipitadas y no tener en cuenta otros factores que pueden estar implicados, como la falta de recursos materiales o de comprensión. Si el profesional (o alguno de los padres) construye que todos los problemas y el estrés de la familia provienen de la presencia del niño, es probable que concluyan, por ejemplo, que la solución es llevarse al niño o someterle a un tratamiento.

Si se acepta que las familias varían mucho en cuanto a sus necesidades y recursos individuales, los servicios deben mostrar un alto grado de flexibilidad para satisfacerlas. Las familias con un niño con grave deficiencia intelectual, por ejemplo, se enfrentan a una dedicación de por vida al cuidado y la atención diarios del niño. Sus dificultades no tienen remedio y por tanto no es posible un esfuerzo breve y concentrado durante un período de tiempo determinado, como en el caso de una familia que se enfrenta a un problema de lectura o una alteración de la conducta. Además, las familias son sistemas en perpetuo cambio que se adaptan constantemente a variaciones del número de miembros, los recursos, las diferentes necesidades de sus componentes a medida que crecen y se desarrollan, y la red extendida de parientes y amigos. Esto último se observa muy claramente en las familias formadas en sucesivas nupcias, en las que puede haber varios grupos familiares que ejerzan un abanico variable de influencias sobre sus miembros (Cárter y McGoldrick, 1980; Burgoyne y Clarke, 1984). Cada familia desarrolla sus propios métodos y pautas para hacer frente a las necesidades diarias, y los profesionales deben conocer los factores y los procesos que se relacionan con este hecho. Sólo así podrán hallar la mejor manera de adaptarse a la red de ayuda, establecer la asociación y ser realmente útiles. Si adoptan esta actitud y aplican un modelo previsor es más probable que busquen los puntos fuertes de la familia, refuercen su

competencia y desarrollen estrategias para salir al paso de las dificultades esperadas.

### LA FAMILIA COMO SISTEMA.

Intentos recientes de comprender cómo y por qué funcionan las familias sugieren que es útil construirlas como un sistema. Todo sistema está formado por partes que funcionan conjuntamente para conseguir algún propósito compartido o función común. Puede ser analizado en términos de estructura y función y de los procesos por los cuales las partes se influyen mutuamente. Para mantenerse y funcionar, el sistema tendrá un conjunto de necesidades y precisará recursos para satisfacerlas. Si hay cambios en la estructura, en la función o en los procesos internos, tendrá que haber ajustes. Si los recursos pueden hacer frente a estos cambios, el sistema mantendrá un equilibrio razonable y funcionará. Desde este punto de vista, una familia que tenga recursos suficientes para llevar a cabo las actividades precisas para satisfacer las necesidades individuales y familiares podrá funcionar sin excesivo estrés. El uso de un modelo de familia basado en el sistema es, por tanto, un intento de identificar las formas y medios de que se valen las familias para mantener un equilibrio o una estabilidad y poder satisfacer las necesidades de sus miembros individuales (Olson y McCusin, 1983).

Se ha identificado un buen número de funciones familiares que, como era de esperar, están estrechamente relacionadas con las necesidades de los padres y los hijos analizadas anteriormente. Teóricamente, la familia proporciona atención física y económica, descanso, ocio y actividades sociales y educativas. También proporciona afecto, educación y un grupo de apoyo altruista y atento a sus miembros. Actúa como modelo y grupo de referencia para el análisis y el aprendizaje, e influirá tanto en las técnicas interpersonales como en la estructura central de rol de la propia identidad y en los valores de sus componentes.

Como advertimos con anterioridad, la estructura central de rol o la propia identidad del niño se desarrolla inicialmente en el seno de la familia. Los niños no aprenden únicamente cosas acerca de sí mismos, sino también normas sociales y los atributos que son valorados y alentados o desalentados por la familia. Más adelante usarán su grupo de pares y su red social ampliada y cambiante para continuar desarrollando y consolidando su estructura central de rol. Así, por ejemplo, los niños con deficiencias físicas normalmente aprenderán de forma gradual y dentro de la familia lo relativo a su discapacidad y las implicaciones de ser distinto. Los hermanos aprenderán a construir la deficiencia a partir de la reacción de la familia hacia ella. Los estudios han demostrado que los hermanos generalmente reflejan las actitudes de los padres. Si éstos se han adaptado bien a la situación del niño y transmiten este modelo en interacción abierta y sincera con él y con otras personas, los hermanos tenderán a adoptar constructos similares y a actuar de acuerdo con ellos. De aquí que la adaptación del niño a su propia deficiencia y las formas de hacer frente a las reacciones de otras personas dependan inicialmente, en gran medida, del modelo familiar. Puesto que muchos padres no han aprendido lo relativo a una deficiencia importante de forma gradual, sino que se han visto enfrentados a una experiencia inmediata traumatizante y dolorosa, pueden utilizar ésta como guía de su previsión del futuro del niño. Pueden entonces, comprensiblemente, intentar protegerlo del dolor previsto. Esto puede ser negativo para el niño, que tendrá que afrontar estos problemas. Así, el profesional que comprenda el sistema familiar y los procesos que actúan en él puede ser capaz de compartir este conocimiento con los padres y ayudarles a reconocer el proceso de adaptación de ellos y de su hijo, lo cual puede ayudarles a prever las necesidades futuras y reducir así el peligro de crisis en momentos posteriores.

A medida que el niño con deficiencia física madure, tendrá que desarrollar ideas más personales e independientes sobre sí mismo y sobre los demás. Necesitará cambiar su estructura central de rol y construirse desde el punto de vista de los demás, como sucede en la adolescencia. La familia deberá ser consciente de ello y puede que necesite apoyo para perseverar y adaptarse a las necesidades' del niño en este período. A medida que el niño adquiera independencia social y emocional, los padres deberán delegar gradualmente sus responsabilidades en este campo. Desde luego, será función de la familia abstenerse de impedir esta creciente independencia protegiendo excesivamente al niño o reforzando su dependencia de la familia.

Es también probable que dar al niño oportunidades para que se haga independiente dependa de recursos tales como el tiempo y el dinero. La deficiencia puede hacer que la atención física requiera una cantidad de tiempo considerable, reduciendo así el descanso y el ocio, o las posibilidades de trabajo de los padres. Parece haber pruebas crecientes de que los padres, y especialmente las madres, de niños gravemente deficientes ven reducida su actividad laboral. Los medios económicos para hacer frente al equipamiento y mobiliario especial pueden también hacer que se reduzcan los fondos disponibles para otros miembros. Las redes sociales de los otros miembros pueden también verse reducidas por falta de tiempo, de dinero o de previsión de cómo otras personas construirán la deficiencia y reaccionarán ante ella.

La estructura de la familia puede ser analizada en función de a) el número, la edad y el sexo de sus miembros; b) los roles que éstos asumen en la familia, tales como los de cuidar y tomar decisiones, y el modo en que se comunican y trabajan conjuntamente; y c) las características de los miembros. Se ha señalado que todos estos factores influyen en el niño con necesidades especiales y son influidos a su vez por éste. Se ha sugerido, por ejemplo, que cuanto más numerosa es la familia, menos probable es que se vea dominada por las dificultades del niño. Sin embargo, también puede ocurrir que cuanto más numerosa sea la familia, mayores sean las limitaciones de tiempo, energía y dinero.

Hay tantos factores que actúan dentro del sistema familiar y sobre él que no es sorprendente que sus miembros empleen grandes dosis de energía en mantener el equilibrio. Tampoco es sorprendente que lo que pueda crear una gran tensión en una familia no parezca preocupar a otra. Hay que contemplar el sistema familiar como una serie compleja de transacciones, en las que cada elemento influye en los demás y es influido por ellos. No es posible, en realidad, hacer predicciones precisas sobre qué factores tiene mayores probabilidades de surtir efectos en familias concretas en momentos concretos. En consecuencia, los modelos de estructura o funcionamiento familiar sólo pueden ofrecer una orientación limitada en lo que respecta al abanico de factores que podrían entrar en juego y al modo en que los profesionales pueden sopesar su probable importancia en el contexto de un sistema familiar específico. Teniendo esto en cuenta, la sección siguiente describe algunos de los principales aspectos que es útil considerar. Estos se relacionan con I) las características de la familia; II) los efectos sobre los diferentes miembros, por ejemplo padre, madre y hermanos; III) las relaciones conyugales y la armonía familiar; IV) la familia amplia y las redes sociales; y V) los acontecimientos del ciclo vital.

#### CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA.

El tipo y el grado de la necesidad especial, su momento de aparición, el sexo, la edad y los factores conductuales y temperamentales han sido citados como elementos que influyen en la adaptación de los padres y el funcionamiento de la familia (Glendinning, 1983; De Meyers, 1979; Miezio, 1983; Kew, 1975; Gregory, 1976). Se ha sugerido, por ejemplo, que los padres se muestran menos trastornados por tener una hija con necesidades especiales que por tener un hijo. Ello puede ser debido a los estereotipos tradicionales de sexo que influyen en las aspiraciones de los padres, según los cuales las niñas valen para los asuntos domésticos y son más dependientes que los chicos. Igualmente, se ha sugerido que las deficiencias con marcadas características físicas pueden ser más preocupantes para los padres de una hija que para los de un hijo. Es de suponer que el cambio de las actitudes sociales hacia el sexo y el aspecto influirá en este tipo de reacciones.

A menudo se dice que la edad es importante. A medida que el niño crece, la tensión aumenta, y el nivel de satisfacción que proporciona el rol parental puede reducirse. Esto está frecuentemente relacionado con los acontecimientos del ciclo vital y con la creciente independencia del hijo (véase infra). A medida que el niño crece, por ejemplo, y adquiere más movilidad e independencia, exige más libertad para ampliar sus actividades más allá del entorno inmediato. Esto aumenta la cantidad de tiempo necesario para la supervisión y entrena decisiones sobre el grado de libertad que se debe dar, que dependerán del medio ambiente local. Los padres que dispongan de un amplio jardín, o vivan en un callejón sin salida tranquila o cerca de espacios recreativos, pueden estar en condiciones de permitir al niño una mayor libertad de movimientos.

Otra fuente probable de tensión se relaciona con la edad del niño, y afecta a la creciente conciencia de los padres de la naturaleza o el grado de deficiencia, y sus implicaciones para el niño y la familia. Igualmente, las dificultades conductuales o los problemas de control y manejo adquieren más importancia. Esto puede estar también relacionado con el mayor estrés observado en el caso de los varones, que tienden a plantear más problemas de control de conducta. Para ambos sexos, el comienzo de la pubertad puede causar alguna perturbación, con diferentes consecuencias para los chicos y las chicas.

A menudo se supone que el grado de deficiencia intelectual está estrechamente relacionado con la tensión en las familias. Sin embargo, no hay una vinculación directa entre ambos hechos, y recientes estudios no han hallado pruebas de ello. Son más bien las exigencias que el niño plantea a los recursos familiares las que se relacionan con el grado de tensión. Por ejemplo, la necesidad de atención física y los problemas médicos de salud reducen el tiempo que los componentes de la familia, y ésta en su conjunto, tienen para otras actividades. Pueden también influir en el trabajo, al restringir la actividad laboral tanto de la madre como del padre, y así tener consecuencias sobre los recursos económicos. De aquí que, en la medida en que la deficiencia intelectual reduce el nivel de autonomía del hijo, por ejemplo respecto a su cuidado personal o a su autosuficiencia, las exigencias aumenten. Sin embargo, las deficiencias físicas o sensoriales pueden tener consecuencias parecidas. Las exigencias de control debidas a dificultades de conducta también influyen en el rendimiento económico, el ocio y la actividad vocacional, y alteran las rutinas diarias. En general, se observa que la imprevisibilidad de la conducta del niño está entre las fuentes más frecuentes de estrés. Si los padres no pueden prever/construir la conducta o las necesidades del niño, se mostrarán enormemente ansiosos y serán incapaces de establecer rutinas y organizar la marcha de la familia. Esto no sólo aumenta la ansiedad y la tensión en las familias, sino que también implica el gasto de una gran parte de los recursos familiares, en forma de tiempo y energía, en tareas de supervisión.

Una vez más, la relación entre la ansiedad parental y el estrés no es directa. Por ejemplo, para los padres con fuentes adicionales de estrés, como la falta de armonía conyugal, a menudo las dificultades conductuales son mayores que para los padres sin estos problemas. El grado de estrés en la familia es por tanto el resultado de la interacción entre las exigencias que plantean las dificultades del niño y los recursos familiares.

La ansiedad y la satisfacción parentales han sido también relacionadas con el nivel de sociabilidad del niño. Aunque esto se ha demostrado principalmente en niños pequeños con deficiencia intelectual, se puede observar también en niños introvertidos, que no expresan sus sentimientos e intereses. Muchos padres declaran su frustración por no ser capaces de conseguir que sus hijos les hablen sobre las razones de su conducta. Sienten que son rechazados o rehuidos por el niño y no experimentan reacciones afectuosas.

## EFFECTOS SOBRE LOS DIFERENTES MIEMBROS DE LA FAMILIA.

### Hermanos.

Las investigaciones sobre los hermanos a menudo se han basado en información aportada por los padres antes que por los niños. Puesto que las opiniones de los padres están influidas por lo que esperan para sus hijos y por su idea de aquello a lo que han «renunciado» a causa del niño con necesidades especiales, frecuentemente aducen consecuencias negativas más graves que los hermanos. Estos normalmente no saben lo que podría haber ocurrido en otras circunstancias y hablan de las ventajas positivas. La mayoría de los hermanos no parecen haberse visto adversamente afectados, y muchos informes señalan beneficios tales como una mayor tolerancia y comprensión hacia los demás.

Sin embargo, en las familias numerosas, y los hermanos, particularmente las hermanas mayores, pueden ver cómo les es asignado el rol de cuidador y tener que asumir un cierto grado de responsabilidad parental hacia el niño con necesidades especiales o hacia los hermanos menores (Gath, 1978). Esto puede limitar las oportunidades para desarrollarse personalmente y ampliar sus relaciones sociales. Hay datos que sugieren que esto puede incluso producir perturbaciones

emocionales, que parecen ser más probables en caso de dificultades físicas o conductuales graves. En otras palabras, hay mayores probabilidades de perturbación cuando las exigencias planteadas a la familia absorben sus recursos hasta tal punto que sólo se puede mantener un equilibrio razonable utilizando recursos que deberían servir para satisfacer las necesidades de otros miembros. Visto así, el riesgo para los hermanos no es inevitable. Requiere un reparto del rol de cuidador, que puede llevarse a cabo a través de la red social informal, por ejemplo los abuelos, o de los servicios.

Los hermanos pueden asimismo experimentar dificultades por las reacciones de los amigos y otros niños, tales como bromas pesadas o comentarios desagradables sobre el hermano o la hermana. Parece que esto sólo tiene un efecto temporal si la familia en general construye positivamente al niño y es franca y sincera en el diálogo. Más problemáticas son las repetidas ocasiones en las que tienen que explicar la conducta de su hermano o hermana a otras personas. Ello puede dar lugar a sentimientos de desconcierto y proteccionismo, por lo que es posible que necesiten consejo e información sobre cómo afrontarlo.

Para muchos hermanos es importante poseer información sobre la deficiencia, porque pueden temer que se les «contagie» o que haya un riesgo en el futuro para sus propios hijos. Varios estudios indican que muchos hermanos son bastante ignorantes en lo que respecta a los detalles de las causas, y que no abordan estos problemas con sus padres.

En general, cuanto más comprensible y/o más socialmente aceptable es la necesidad especial, menor es la ansiedad sentida por los hermanos, y de hecho por todos los componentes de la familia. De cualquier manera, en la aceptabilidad social de la deficiencia influirán tanto los valores culturales y sociales como los valores personales de la familia. Por ejemplo, si las familias valoran la capacidad intelectual, es posible que las dificultades de aprendizaje sean menos aceptables y que les resulte más difícil adaptarse a ella.

Hay también falta de información sobre por qué algunas familias no proporcionan la ayuda y la información necesarias para aliviar la ansiedad de los hermanos. Algunos estudios indican que los hermanos tienen la impresión de que no pueden reaccionar negativamente hacia el niño con necesidades especiales. Esto parece ser inaceptable para los padres, que alientan actividades más positivas, como jugar con él y ayudarle. Pocos serían los padres, sin embargo, que no trataran de evitar la rivalidad y las agresiones entre hermanos, tengan o no necesidades especiales. Es difícil, por tanto, precisar si esta inhibición de la expresión «negativa» de los sentimientos es construida de forma diferente a causa de la deficiencia del niño, o si refleja un fuerte sentimiento protector de la familia. Si un hermano construye que para los padres es doloroso y molesto hablar de la deficiencia, ello puede impedirle hacer preguntas. Se ha sugerido también que, allí donde los padres tienen dificultades para adaptarse al problema de su hijo y tienen también grandes aspiraciones para sus hijos, algunos hermanos pueden sentir la necesidad de compensar la desilusión de sus padres trabajando más de lo normal.

Finalmente, hay pruebas no concluyentes de que en las familias reducidas los hermanos más pequeños, o de edad similar a la del niño con necesidades especiales, pueden correr el riesgo de sufrir perturbaciones. Una vez más, esto parece estar relacionado con el grado en que las exigencias planteadas por el niño limitan la interacción diaria de los padres con sus otros hijos, así como los recursos de la familia. Para un panorama de las investigaciones sobre hermanos de niños deficientes véanse Simeonsson y McHale (1981) y Lobato (1983).

#### Padre.

Algunos estudios indican que el padre se ve más afectado por una deficiencia de su hijo o hija y tarda más en adaptarse que la madre. Se ha sugerido que esto es debido a que los hombres están más orientados hacia el éxito y más interesados en el desarrollo de las facultades y la independencia de sus hijos. También se ha dicho que el nacimiento de un bebé deficiente es un shock mayor para la estructura central de rol y la propia estima del padre porque ésta se basa fundamentalmente en valores socioculturales como la hombría, la independencia, la competitividad y el éxito. Una vez más, podemos prever cambios en tales reacciones a medida que cambien los roles sexuales estereotipados. Una explicación alternativa, sin embargo, podría

ser que los servicios tienden a tratar más con las madres, las cuales recurren más frecuentemente a redes de ayuda puntuales (por ejemplo, otras madres en las clínicas y en las escuelas) y pueden estar más preparadas para la posibilidad de una deficiencia gracias a su más amplia experiencia en el cuidado de niños. En este caso, la madre inicia el proceso de adaptación en un momento diferente y recibe un tipo de ayuda diferente. Así, las dificultades con que tropiezan algunos padres pueden ser debidas a los recursos más que a supuestos factores genotípicos.

Una explicación similar puede ser aplicada a las observaciones de que la participación del padre en actividades con el niño aumenta con la edad de este último. Esto parece estar cambiando al modificarse los roles masculino y femenino en algunas culturas. La participación del padre difiere según los distintos medios socioculturales, pero en general los padres de niños con deficiencia intelectual participan más en las tareas de cuidado que los padres de niños normales. Hay ciertos indicios, sin embargo, de que los padres tienden a dedicar menos tiempo a su hijo cuanto mayor es el grado de retraso del desarrollo de éste. Una vez más, ello puede reflejar falta de experiencia y conocimiento de los niños pequeños, y hay pruebas de que la participación del padre aumenta cuando es fomentada y dotada de una orientación constructiva sobre el modo de tratar o ayudar al niño. Así se puede reducir, además, la necesidad de que la familia recurra al internamiento, puesto que ésta está en correlación con la baja participación del padre en las tareas de cuidado del niño.

También hay pruebas de que el padre puede ser menos consciente que la madre del grado de tensión que las necesidades del niño imponen a la familia, y de que puede tener también una visión menos optimista que la madre de los éxitos actuales y futuros de su hijo. Otra diferencia es que es más probable que el padre adopte un rol asertivo a la hora de luchar por los derechos de la familia y plantear exigencias al tratar con los servicios. Esta diferenciación de roles, en la que la madre se encarga del cuidado diario y de las interacciones dentro de la familia, y el padre de las interacciones externas, puede ser una estrategia práctica para mantener el equilibrio. Aun así, la asertividad del padre, sus escasas expectativas o su renuencia a reconocer las tensiones, han sido interpretadas como una «falta de aceptación, como un golpe a su propia estima y hombría.

Otra forma de explicar estos hallazgos, quizá más constructiva, es aludir a la necesidad del padre de salir a trabajar y de la madre de responsabilizarse en gran medida del cuidado diario. En consecuencia, el padre tiene menos tiempo para asumir el rol del cuidado diario y para observar las conductas y los cambios incipientes en el niño. Puede estar más orientado hacia el exterior y creer que la mejor forma de utilizar sus energías es luchar por los derechos del niño e interactuar con los profesionales en momentos críticos, como la elección de escuela. Sus interacciones diarias a través del trabajo pueden también darle más confianza y destreza en el trato con los profesionales. En cambio, la madre puede verse en la necesidad de orientarse más hacia el interior de la familia, usando sus técnicas y sus energías en el cuidado diario y el mantenimiento del sistema, y de este modo sentirse menos capacitada para tratar con los servicios profesionales en esos momentos críticos.

Cualesquiera que sean las diferencias observadas en estos estudios, es importante no recurrir demasiado precipitadamente a interpretaciones basadas en las inevitables consecuencias de los roles sexuales o de las dificultades emocionales del padre. Es también conveniente señalar que las diferencias pueden modificarse considerablemente con los cambios en los roles sociales y familiares, y cuando entre los receptores de la ayuda se incluya al padre. Beail y McGuire (1982) pasan revista a muchos de estos problemas, particularmente en un capítulo que trata del padre de un hijo con deficiencia mental (McConachie, 1982).

#### Madre.

Sin embargo, los resultados de las investigaciones señalan que la madre carga con el peso del cuidado diario y tiene más probabilidades de experimentar tensiones, tanto físicas como emocionales (Wilkins, 1979). Las principales dificultades de la madre están a menudo relacionadas con aspectos de la función parental y sentimientos de competencia. Se ha sugerido que ello se debe a que la madre es más introspectiva y se preocupa más por el bienestar emocional de la familia, así como al hecho de que pasa bastante más tiempo con el niño.



Una dificultad observada con frecuencia es el sentimiento de aislamiento. Está relacionado con las restricciones sociales que sufre la madre y aparece asociado a la presencia de niños menores, y a la gravedad de las exigencias planteadas por el hijo con necesidades especiales. Sin embargo, el aislamiento social y la soledad no se dan únicamente en las familias jóvenes. Cada vez son más las personas con graves deficiencias que viven en la comunidad, y, como todo el mundo, viven más tiempo. Muchos padres, por tanto, llegan a sus últimos años con hijos que dependen de ellos y de los que deben cuidar. Dadas las limitaciones de movilidad, contactos sociales y recursos económicos, que son más frecuentes entre las personas mayores, el aislamiento y la soledad se manifiestan en todas las edades. A diferencia de la madre de un niño pequeño, muchos de estos padres no tienen el acceso a una amplia red social que da, por ejemplo, el hecho de llevar al niño a la escuela. Para muchas familias, sobre todo si uno de los cónyuges ha fallecido o se encuentra enfermo, el aislamiento es una preocupación fundamental. A menudo, el hijo o la hija deficiente proporcionan compañía y hace una importante contribución al mantenimiento del hogar, con lo que surgen fuertes lazos de ayuda y dependencias mutuas.

También puede dar una sensación de aislamiento el hecho de que los padres crean que su situación no es comprendida por la sociedad.

En estos casos, la red social resulta particularmente importante para reducir el aislamiento físico y psicológico.

#### RELACIONES CONYUGALES Y ARMONIA FAMILIAR.

Con frecuencia se argumenta que la incidencia de las separaciones matrimoniales y la falta de armonía familiar son más altas en las familias con niños gravemente deficientes. Sin embargo, las pruebas distan de ser concluyentes, pues la incidencia varía con factores tales como la edad del niño y la naturaleza de su deficiencia (Friedrich y Friedrich, 1981). Los estudios indican que la satisfacción conyugal disminuye con el tiempo en toda clase de familias, y no sólo en las familias con hijos deficientes. No se sabe aún si esta disminución resulta desproporcionada en relación con las crecientes exigencias planteadas por la deficiencia del hijo. Tras examinar muestras representativas de familias, muchos estudios concluyen que la mayoría de los matrimonios en estas condiciones permanecen intactos (por ejemplo Kazak y Marvin, 1984). Se señala con frecuencia que la separación y la falta de armonía son más probables cuando ha habido dificultades matrimoniales anteriores. Parece también que las clásicas controversias familiares sobre las necesidades de cuidados y los desacuerdos sobre la disciplina y el control y sobre las futuras necesidades y expectativas, se ven acentuados por las necesidades especiales, puesto que se plantean en el contexto de una mayor incertidumbre y unas mayores exigencias. Esto está corroborado por el hallazgo de que, aunque no hay diferencias importantes en la frecuencia general de las separaciones matrimoniales, los aspectos positivos y negativos de la relación son más extremos, dándose, por ejemplo, un aparente refuerzo de la misma si ya había fuerte armonía antes del diagnóstico (por ejemplo Gath, 1978). Sin embargo, las relaciones conyugales son vulnerables a las exigencias del cuidado diario y a la creciente presión sobre los recursos familiares, a medida que crecen los hijos. Como consecuencia lógica, la falta de armonía se reduciría si se prestara ayuda para disminuir otras tensiones, y recientes investigaciones sugieren que esto es posible. Puesto que la relación matrimonial es básica para muchas familias, es un campo de acción importante para el del profesional.

Las familias con una buena organización, con una diferenciación de roles explícita o implícitamente convenida, con libertad de expresión y toma de decisiones, parecen menos vulnerables al estrés o a la tensión (por ejemplo Mink et. al., 1983). Las madres que se sienten seguras en su relación y su rol parental también parecen mostrar menos signos de estrés, tales como mala salud o malestar, insatisfacción y poca confianza en sí mismas.

#### REDES SOCIALES Y FAMILIA AMPLIA.

La familia amplia y la red social más general ofrecen asistencia práctica en el cuidado diario, en tareas como la vigilancia de niños, el transporte, y la provisión de recursos materiales. También pueden aportar apoyo como grupo de referencia, que los padres pueden utilizar para valorar sus

modos de construir los acontecimientos y sus propias acciones.

Algunas pruebas recientes indican que las familias de niños con deficiencias graves tienden a tener redes sociales más pequeñas y densas, lo cual parece fomentar un sentido de cohesión y apoyo, pero puede también producir diferentes tensiones (por ejemplo Kuzak y Marvin, 1984). Puede, por ejemplo, llevar a una concentración de recursos en actividades relacionadas con la deficiencia. Si los padres creen que otras personas tienen una visión negativa de ellos y de su hijo, pueden evitar los contactos sociales y preferir la seguridad del círculo familiar y la pequeña red social. Y ello puede, a su vez, limitar las oportunidades de realizar actividades sociales y desarrollar marcos de referencia más amplios que proporcionen puntos de vista alternativos.

A la inversa, la interacción con redes y valores sociales más amplios puede hacer que los miembros de la familia se pregunten por sus sentimientos hacia el niño y si sus esfuerzos están justificados. Estas preguntas incrementarán seguramente su incertidumbre, e influirán en sus interacciones con el niño deficiente y con otros miembros de la familia. Pueden surgir conflictos si los diferentes miembros de la familia tienen diferentes puntos de vista y/o están influenciados por diferentes redes sociales con diferentes actitudes y normas. De hecho, el problema de fondo para muchas familias es mantener formas positivas de construir al niño en una sociedad que generalmente valora los éxitos intelectuales y físicos. A medida que el niño crece y las implicaciones de la deficiencia se hacen más evidentes, y las reacciones de la sociedad más pertinentes e instrumentales, la ansiedad de los padres puede aumentar. En consecuencia, las opiniones y las acciones del vecindario inmediato son importantes. Los padres que creen que sus vecinos comprenden la situación son más capaces de dar a su hijo libertad para jugar y moverse por el vecindario inmediato, lo cual no sólo significa experiencias más amplias para él, sino además una cierta liberación de las tareas de supervisión, o, como decía una de las madres, «un poco de tiempo para mí».

Las relaciones con la familia amplia y con las redes sociales varían enormemente, y están influenciadas por factores culturales y geográficos. Los profesionales, personas de clase media en su mayoría, tienen familias amplias muy dispersas, y ello reduce el contacto diario y la prestación de ayuda inmediata. El teléfono, de cualquier forma, puede proporcionar acceso a la ayuda psicológica, pero tales familias también tienden a valorar el éxito y la independencia individuales, y los padres no quieren presionar a los hermanos mayores o parientes próximos.

Allí donde la red de la familia amplia se encuentra en un área geográfica cercana, la ayuda activa puede ser más accesible. Sin embargo, son con frecuencia los miembros femeninos de la familia quienes asumen las principales responsabilidades en el cuidado diario. Hay también una diferenciación de los roles de cuidadores, en la que el padre y la madre asumen la responsabilidad del cuidado personal del niño (por ejemplo vestido y alimentación) y los miembros de la red social ayudan en tareas tales como las compras o la vigilancia del niño. Esto está determinado en gran medida por la opinión de los padres acerca de lo que es correcto o razonable esperar de los otros, y por la disposición de los otros a cooperar. De aquí que las familias, aunque se encuentren bajo una gran tensión, puedan no estar dispuestas a delegar ciertas áreas de cuidado. Lo cual, una vez más, está determinado en gran parte por sus construcciones de sí mismos y de sus roles (es decir de su estructura central de rol) y de la culpa (tal como la definíamos antes) que resulta de no satisfacer las propias expectativas. Las circunstancias que les impiden hacer frente a lo que construyen como sus responsabilidades pueden dar lugar a perturbaciones considerables, que deben ser aliviadas prestando cuidadosa atención a la necesidad de realizar cambios en sus sistemas de constructos.

A un nivel más general, si los padres construyen que la sociedad no valora a su hijo ni, en consecuencia, los esfuerzos que realizan para ayudarlo, se enfrentan a un desafío persistente y a la potencial invalidación de su sistema de constructos. Ello puede hacerles particularmente sensibles a cualquier sugerencia de infravaloración de su hijo y/o de ellos mismos, y provocar la reacción, analizada anteriormente, de compensar los aspectos negativos mostrándose en público más positivos de lo que realmente se sienten.

El profesional debe no sólo ser consciente de la naturaleza del apoyo que las familias reciben de las redes sociales informales, sino también ser sensible a cualquier cambio en las mismas y prever

si de éste resultarán tensiones adicionales y, en su caso, cómo se puede llevar a cabo la adaptación. Para ayudar a los padres a llevar a cabo esa adaptación deberán conocer cómo construye la familia sus responsabilidades, objetivos y valores. No sirve de gran cosa que el profesional afirme indignado que los otros miembros de la red de apoyo deberían prestar más ayuda, sin considerar cuidadosamente la forma en que la familia se ve a sí misma. Para empezar a ayudar, el profesional debe comprender que la familia es un sistema cambiante en constante adaptación a las dificultades internas y externas.

#### ACONTECIMIENTOS DEL CICLO VITAL: CAMBIOS Y ADAPTACIONES.

En diferentes momentos, las familias experimentan rápidos períodos de cambio y crecimiento, y en otros una relativa estabilidad. Tales cambios están relacionados con la estructura y la función de la familia. La forma en que se produzcan tales cambios dependerá de los procesos que utilice para comunicarse, tomar decisiones y trabajar en grupo. A menudo, los cambios tienen que ver con acontecimientos del ciclo vital tales como el nacimiento de un hijo, que los hijos vayan a la escuela o la abandonen, o que se vayan de casa. Son puntos de transición con complejos efectos sobre el sistema. Por ejemplo, cuando un hijo va a la escuela, las familias tienen que tomar decisiones sobre problemas tales como el tipo de escuela y las condiciones de transporte, que pueden requerir una reorganización de los roles y las rutinas. A menudo significan una nueva valoración de los sistemas de constructos. Para las familias con un hijo gravemente deficiente, éste es con frecuencia un período de intensa búsqueda. ¿Deben elegir una escuela especial? ¿Deben aceptar o rechazar los consejos del profesional? Si los rechazan, ¿es porque no se han adaptado plenamente al grado de deficiencia del niño, o no lo han comprendido? ¿Temen al estigma que pueda llevar aparejado? Si aceptan la educación especial, ¿tendrán otros miembros de la familia, hermanos y parientes, que hacer frente a algún estigma que perciban? ¿Están haciendo lo mejor para el niño, o están siendo egoístas porque la escuela especial les facilita el transporte de puerta a puerta? ¿Son demasiado proteccionistas?

También la madre, una vez que no tiene niños pequeños a su cargo, puede considerar la posibilidad de regresar al trabajo y seguir una carrera. Ello implicará I) un proceso de reconstrucción de sí misma en relación con la familia; II) un equilibrio entre las necesidades personales y familiares; y III) una reestructuración de los roles en función de las rutinas diarias que afectará a todos los componentes de la familia. Los beneficios económicos suplementarios pueden alterar los roles de toma de decisiones sobre cómo se ha de gastar el dinero, y puede haber una reducción del tiempo que el padre pase en su trabajo o que todos los miembros de la familia dediquen a su esparcimiento.

Tales situaciones están obviamente asociadas a una gran incertidumbre, y la evaluación de las ventajas y desventajas relativas ha de ser enormemente subjetiva. En general, estas situaciones suscitarán ansiedad. Sin embargo, si en las familias hay procesos saludables de interacción y un razonable consenso sobre los valores y aspiraciones, normalmente se adaptan bien. Si, por el contrario, están bajo la presión de otras fuentes, como puede ser el cuidado de un hijo con necesidades especiales, la ansiedad adicional puede resultar excesiva.

Aunque un cambio concreto en las circunstancias familiares puede precipitar una crisis, en la mayoría de los casos los efectos negativos no provienen de una sola fuente de tensión, sino de varias fuentes combinadas que desbordan los recursos familiares o personales. Por esto, quienes intervienen en la ayuda a la familia necesitan un marco que les permita conocer el polifacético sistema de la familia (Seigman, 1983; Blacher, 1984). Sin embargo, no hay que sentirse abrumado por la complejidad. Muchas familias funcionan bien con una aportación relativamente escasa del profesional. A menudo, se puede reconocer y tratar una fuente concreta de tensión, y así evitar una perturbación mayor de todo el sistema. El papel del profesional es trabajar con los padres para ayudarles a identificar y prever I) las necesidades o fuentes de tensión, II) los recursos necesarios para hacerles frente, y III) las estrategias para asegurar que estos recursos estén al alcance de la familia.

#### NECESIDADES Y RECURSOS.

Previamente hemos definido las necesidades especiales no en función de las categorías tradicionales de deficiencia, sino en función de áreas como la movilidad, la ayuda económica, la información especializada, la educación o tratamiento especial, etcétera. Son, de hecho, los recursos especiales que la familia y sus miembros necesitan para mantener un sistema equilibrado. Sí hay desequilibrio entre las exigencias planteadas al sistema y los recursos, es de esperar la aparición de tensión o estrés. Así, una fuente de tensión es sinónimo de una falta de recursos, y las necesidades son constataciones de los recursos reales o esperados para mantener el equilibrio y evitar la tensión. El mantenimiento de este equilibrio es necesario para el correcto funcionamiento y el bienestar de la familia. Como decíamos antes, el funcionamiento incluye los objetivos y aspiraciones de la familia, y así el estrés se relaciona con el grado en que ambos son satisfechos. Puesto que las diferentes familias tienen diferentes objetivos y aspiraciones, así como recursos variables, no es de extrañar que exigencias aparentemente similares puedan producir diferentes grados de tensión y diferentes formas de adaptación.

La adaptación implica claramente la necesidad de un cambio, en la forma de funcionamiento del sistema familiar y/o en los sistemas de constructos de los miembros de la familia. Como analizamos en capítulos anteriores, emociones como la amenaza o la ansiedad se definen por la conciencia de la necesidad de cambio. Las formas utilizadas para hacer frente a esta ansiedad y estrés se llaman estrategias de resolución. Así, el rechazo del diagnóstico de una deficiencia puede ser considerado como una estrategia de resolución para reducir la ansiedad o estrés resultante del desequilibrio entre el sistema de constructos propio y las implicaciones del diagnóstico. Igualmente, el hecho de proporcionar a los padres ayuda económica, información o acceso a un grupo de apoyo es una estrategia de resolución para reducir el estrés provocado por las exigencias de cuidados, la incertidumbre y los sentimientos de aislamiento, respectivamente.

Esta es una actividad encaminada a la resolución de problemas que trata de identificar la fuente de estrés, en relación con el funcionamiento de la familia, y estrategias para tener acceso a los recursos. Este marco se puede aplicar a cambios personales en los miembros de la familia y a ésta en su conjunto. Las estrategias personales pueden incluir, por ejemplo, el aprendizaje de nuevas técnicas y la exploración de reacciones y sentimientos, mientras que las estrategias familiares conciernen a áreas como las interrelaciones, la organización de los cuidados y el mantenimiento de un equilibrio entre los recursos que recibe la familia (por ejemplo: ingresos) y la función de ésta de cara a la satisfacción de las necesidades individuales.

El objetivo, sin embargo, no es sólo ayudar a las familias a resolver un problema, sino también facilitar su bienestar y funcionamiento. Existe el peligro de interpretar «resolver» en el sentido limitado y negativo de simplemente «ir tirando». Esto puede llevar a un enfoque orientado hacia las crisis que se centre en los niveles mínimos de funcionamiento de la familia, y no en el objetivo manifiestamente más idealista de mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia. Este último punto de vista tiene menos probabilidades de conducir a los profesionales a la creencia de que sólo les interesa trabajar con las familias cuando hay un problema.

Puesto que las necesidades y los recursos están tan estrechamente unidos, analizaremos una clasificación general de los recursos antes de finalizar con las necesidades de los padres con un niño especial.

## Recursos.

Los marcos habituales para analizar los recursos se refieren en general a cinco categorías principales (por ejemplo Flokman et. al., 1979):

1. Recursos utilitarios. Incluyen los fondos, la movilidad, los dispositivos de ahorro de energía, la atención temporal, la vivienda y el equipamiento y los juguetes especializados. A menudo, sobre todo si se emplea una orientación patológica, se pasa por alto la importancia de los recursos utilitarios. Muchos padres sostienen que todo iría bien si dispusieran de estos recursos, pero cuando no es así se produce una espiral de fatiga y tensión que desemboca en efectos perjudiciales para las relaciones y procesos familiares. Un ejemplo extremo, pero significativo, puede ser el hecho de que durante muchos años haya habido una tendencia a culpar a las actitudes y a la conducta de los padres del bajo rendimiento escolar y los problemas de

adaptación y conducta de los niños de bajo nivel socioeconómico, cuando en su mayor parte provienen de la falta de recursos utilitarios. Igualmente, hay pruebas no confirmadas de que es más probable que el estrés aparezca asociado al estatus socioeconómico antes que al grado de deficiencia intelectual.

2. Niveles de salud y energía. Incluyen el bienestar físico y psicológico. Ya advertimos anteriormente que la madre de un niño con necesidades especiales de tipo físico tiene más probabilidades de sufrir problemas de salud. Igualmente, el padre o la madre que busca ayuda por las dificultades de conducta de su hijo son más propensos a tener problemas emocionales adicionales. La falta de energía reducirá la capacidad para las actividades diarias y la solución de los problemas.

3. Técnicas para la solución de los problemas. Se refieren a la capacidad y la experiencia de los padres para encontrar soluciones a los problemas. Los padres con técnicas adecuadas para recopilar y asimilar información y para utilizar las fuentes de apoyo tienen más probabilidades de desarrollar estrategias eficaces. Es más probable que se sientan competentes, y actúen independientemente. Así, el apoyo temprano a los padres, que refuerza su competencia y demuestra también que pueden usar los servicios profesionales y confiar en ellos, es importante para reducir en el futuro las probabilidades de estrés.

4. Redes de ayuda. Como analizamos anteriormente, incluyen las relaciones entre los individuos o familias y otras personas que proporcionan I) apoyo emocional; II) un grupo de referencia que facilita orientación y confirmación a través del análisis y la comparación; y III) asistencia utilitaria y ayuda práctica.

5. Filosofía. Nos referimos al sistema de constructos del individuo. Para los padres, la forma de construir su propia competencia y sus propias técnicas para la solución de los problemas, sus creencias y valores en relación con la familia y con las funciones parentales, la clase de hijos que desean y las previsiones y proyectos para el futuro, son todos ellos recursos o influencias importantes para reducir el estrés y mantener el sistema en funcionamiento. Cada miembro de la familia tiene su propio sistema de constructos. Según las interacciones entre los miembros de la familia, habrá un conjunto de valores y creencias familiares compartidas. El nivel de consenso en el sistema de constructos familiar influirá en la armonía y en el proceso conjunto de toma de decisiones, y puede ser considerado como un recurso para el mantenimiento y el cambio.

#### Necesidades.

Como hemos argumentado, las necesidades son recursos esperados en relación con el funcionamiento de la familia. En aras de la claridad pueden ser clasificadas, pero forman parte de un sistema transaccional y están estrechamente interconectadas. Pueden ser incluidas en dos categorías fundamentales: asistencia práctica y ayuda psicológica. La asistencia práctica puede ser subdividida en necesidades utilitarias y necesidades instrumentales. Las primeras se refieren al tiempo y la energía que la familia o sus miembros individuales emplean en sus funciones familiares o personales. Cuanto menos tiempo y energía empleen en la administración y en los cuidados básicos del hogar, más tendrán a su disposición para el esparcimiento y las actividades sociales y para la relación con el niño.

Las familias pueden necesitar ayuda para transporte, dispositivos de ahorro de energía, atención temporal, vacaciones, acceso a instalaciones comunitarias como clubes, parques y piscinas, y ayuda económica. Tales necesidades tienen más probabilidades de plantearse si el niño presiona considerablemente sobre los recursos debido a problemas médicos, físicos o de conducta, y/o en el caso de familias de bajo nivel de renta.

Las necesidades instrumentales se relacionan en gran medida con la información y la orientación en áreas como:

I) Organización del tiempo, la energía y los recursos económicos.

II) Formas de favorecer el desarrollo y la adquisición de técnicas del niño. Esto debería minimizar el tiempo y la energía requeridos para lograr el máximo beneficio sin incrementar el estrés.

III) Formas de afrontar los problemas de conducta.

IV) Información sobre el acceso a los servicios sociales, a las instalaciones educativas y recreativas, a terapeutas especializados y a ayudas y subvenciones.

V) Orientación y preparación en técnicas de comunicación personal para obtener ayudas y trabajar con las agencias de servicios. Esto se puede extender también a la forma de tratar e interactuar con otras personas. Para algunos, esto puede incluir ayuda para ampliar las redes sociales y los contactos.

Las necesidades psicológicas incluyen:

I) Información para permitir a los miembros de la familia comprender al niño y su situación, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como los procesos de adaptación. Esto implica el desarrollo de marcos para entender la situación y prever y planificar acontecimientos futuros. Con respecto al niño, esto debe incluir el acceso a conocimientos médicos, evolutivos y educativos. En particular, debe incluir el acceso al diagnóstico o a los procesos de evaluación en los que se basan las decisiones, y la inclusión en el proceso de toma de decisiones.

II) Apoyo social para impedir el aislamiento y proporcionar tiempo libre y esparcimiento, ayuda utilitaria y una oportunidad de comparar las ideas y sentimientos propios con los de otras personas y disponer así de nuevas perspectivas.

#### COMENTARIO FINAL.

En este capítulo se ha intentado proporcionar un marco del funcionamiento de la familia que sirva de guía a la actuación de los profesionales. Lo que se ha expuesto dista de ser concluyente o definitivo y refleja la falta de investigación e información en esta área, así como su complejidad. Obviamente, no todos los aspectos del marco son críticos o relevantes para todas las familias en todas las ocasiones. De hecho, la naturaleza en perpetuo cambio de las familias y la inmensa variación entre ellas hacen que cualquier marco no pueda ser nunca nada más que un conjunto de principios orientativos. Los profesionales tienen que utilizar tales marcos para realizar las hipótesis mejores y más informadas que puedan con el fin de analizar las situaciones competentemente y sugerir opciones y estrategias para su consideración conjunta. Esto debe acentuar la competencia de los padres y de las familias y servir de ayuda en la búsqueda de soluciones y objetivos prácticos y aceptables por ambas partes. Todas las familias en las que hay un niño con necesidades especiales necesitan información y orientación precisas y prácticas. Es esencial una información que les ayude a comprender la conducta del niño y la suya propia. La mayoría de ellas necesitarán algún tipo de apoyo psicológico en diferentes momentos. Y muchas necesitarán ayuda utilitaria, que deberá ser fácil y rápidamente accesible. Por tanto ellas precisan tener acceso a unos servicios regulares, flexibles y competentes.

## 6. EL USO DE LAS TÉCNICAS DE ASESORAMIENTO.

Como indicamos en el capítulo I, el término asesoramiento se refiere a cualquier situación entre dos personas, en la cual una de ellas construye que la otra tiene la competencia y la disposición necesarias para ayudar, y la otra tiene la intención de hacerlo. Por tanto, el asesoramiento existe tanto cuando el logopeda comunica los resultados de una evaluación del lenguaje como cuando el terapeuta ocupacional aconseja una ayuda de movilidad. Puede ser potencialmente más dramático cuando el pediatra comunica un diagnóstico grave. Se da también cuando el maestro aconseja a los padres cómo tratar un problema de conducta, o cuando el psicólogo les ayuda a resolver una crisis conyugal.

El profesional interactúa con los padres y les asesora, tanto si es un audiófono que les ve una sola vez como si es un maestro que les ve durante largo tiempo, cualesquiera que sean sus conocimientos especializados, su propósito en relación con los padres y la gravedad del problema. Hemos argumentado anteriormente que muchas de estas técnicas son básicas para la interacción social, y los profesionales las dominan. Sin embargo, desgraciadamente, puede faltarles confianza en su uso, no saber que dominan esas técnicas o el proceso de asesoramiento, o construir que deberían actuar de manera diferente en su condición de profesionales que a título personal.

En general, por tanto, los profesionales tienen dos áreas principales de competencia. La primera es la de su propia disciplina profesional (por ejemplo, enseñanza, medicina, asistencia social). La segunda es la capacidad de comunicar esta competencia, e incluye las técnicas de asesoramiento. Este capítulo trata de la adquisición y mejora de estas técnicas y de la provisión de un marco que permita reflexionar sobre el proceso de asesoramiento. Para una información más detallada sobre las técnicas de asesoramiento en general, véanse Egan (1981) y Nelson Jones (1983). Para más información sobre el asesoramiento de padres de niños con necesidades especiales, véanse Seligman (1979) y Webster (1977).

Nuestra intención es considerar I) los objetivos y las funciones del asesoramiento; II) sus técnicas y características; y III) las etapas del proceso. Antes de ello, sin embargo, son necesarias unas palabras de advertencia. Como en toda actuación especializada, el profesional no ha de guiarse, en ningún momento, por reglas fijas y rígidas. Las acciones específicas dependerán de las circunstancias que existan en esos instantes. No puede hacerse una planificación minuciosa, por lo cual nada de lo dicho en este capítulo puede tener un carácter absoluto. El asesoramiento estará en función de cómo los individuos implicados, profesionales y padres, se construyan unos a otros y construyan su relación. Sin embargo, podemos describir ciertos principios y líneas maestras, que no son, por naturaleza, sino una simplificación de un conjunto de acontecimientos muy complejo. Por tanto, los factores que consideramos importantes para obtener resultados positivos están más cerca de las conjeturas documentales que de las predicciones certeras. Sea cual fuere el contenido de las interacciones entre padres y profesionales, este capítulo considerará el proceso en su forma más general. Sin embargo, dado que uno de los temas principales de este libro es el intento de cambiar la conducta del niño, el uso de la modificación de conducta ha de constituir una parte importante del repertorio de todos los profesionales. Utilizar un modelo conductista para analizar la conducta de un niño puede ser sumamente útil cuando no se dispone de otras explicaciones o éstas no sugieren formas de ayudas. Estas técnicas, ampliamente usadas con buenos resultados, han sido descritas detalladamente en muchos lugares (Wheldall y Merrett, 1984; Yule y Carr, 1980). Como mencionamos anteriormente, el modelo conductista no es incompatible con un marco basado en la Teoría de los Constructos Personales, dado que es un conjunto de constructos que pueden aplicarse a los acontecimientos para hacerlos significativos, en el sentido de prever lo que se debería hacer al respecto. Aunque pueden utilizarse en muchas ocasiones, los métodos conductistas no son una solución automática y mecánica a las dificultades de aprendizaje. Tienen que ser contemplados dentro del proceso total del asesoramiento, uno de cuyos resultados podría ser su uso.

## OBJETIVOS Y FUNCIONES DEL ASESORAMIENTO.

Es importante comenzar por analizar los objetivos del asesoramiento, porque al establecerlos:

- I) Se da una orientación al asesoramiento.
- II) La orientación puede ser compartida y discutida con la familia.
- III) El proceso puede ser evaluado para ver si se han cumplido los objetivos.

### Objetivos generales.

Aunque mediante la negociación el profesional debe considerar y establecer los objetivos explícitos de la intervención con cada familia por separado y revisarlos cuando sea necesario, hay tres objetivos generales.

1. Utilidad. Al nivel más general, el objetivo es ser útil a la familia. La utilidad no ha de ser juzgada sólo en función de las opiniones del profesional, sino en función de las necesidades, tal como la familia las percibe. El profesional debe ser consciente de lo que los padres quieren y evaluar si el proceso de ayuda satisface estas necesidades. Si hay discrepancia entre los objetivos que perciben los padres y los del profesional, esa discrepancia debe ser identificada, analizada y, previsiblemente, resuelta. Además, el profesional debe comprobar si los padres consideran útil el asesoramiento, si es necesario mediante una pregunta explícita y directa. Aunque la situación puede ser embarazosa, la posibilidad de decir, por ejemplo, « ¿Era eso lo que esperaban?» o « ¿Eso les ha ayudado?» es esencial para minimizar malas interpretaciones de ambas partes.

2. Adaptación. Un objetivo fundamental es facilitar la adaptación de la familia en su conjunto, de modo que todos sus miembros funcionen con eficacia. Aun cuando el profesional dé la información en un primer y único contacto con la familia, ha de ser consciente de que es necesaria una interacción diestra y sensible para facilitar la adaptación y no obstaculizarla. Esto significa ayudar a sus miembros a comprender su situación y adaptarse a ella sacando el mayor partido posible de las circunstancias y permitirles esforzarse por introducir mejoras realistas. No significa hacer que todo les vaya bien, sino ayudarles a hacer que su situación sea la mejor posible. Nuevamente, los objetivos concretos dependerán de la familia, sus capacidades, sus recursos y el contexto en el que vive. Se requieren enfoques muy diferentes para el caso de una familia pudiente con dos hijos y el de uno de los padres solo que lucha para alimentar a cuatro. Lo importante, sin embargo, es lograr un equilibrio entre las necesidades de todos los miembros de la familia. No es raro que la mayoría de los recursos se concentren en un niño con necesidades especiales, en detrimento del resto de la familia. Esto se puede considerar una conducta adaptativa si todos están satisfechos con tal situación, pero puede resultar perjudicial si, por ejemplo, no se abordan las necesidades de uno de los cónyuges o de los demás hijos en un diálogo abierto.

3. Desarrollo de constructos. Según la teoría analizada en el capítulo 3, la adaptación depende del sistema de constructos con que cuentan los padres (es decir el marco que poseen para entender lo que les ocurre y lo que ocurre a su alrededor). Sólo si poseen un sistema de constructos que puedan utilizar, serán capaces los padres de prever lo que es probable que ocurra y, en consecuencia, adaptarse eficazmente. Por tanto, el objetivo es contribuir al desarrollo de un sistema de constructos viable y útil, y acelerarlo. Se contribuye en la medida en que facilita, y no se impide, el proceso de reconstrucción. El resultado ideal del asesoramiento es, por tanto, que los padres construyan que han sido eficaces al enfrentarse a la situación con su propio esfuerzo y se sientan capaces de encarar el futuro sin ayuda profesional o con una ayuda limitada.

### Funciones básicas.

En aras de la claridad se han identificado cuatro funciones principales, pero éstas están estrechamente interrelacionadas.

1. Apoyo. Siempre que una persona se enfrenta a un problema importante puede beneficiarse del apoyo de otros. Una función básica del asesoramiento es, por consiguiente, proporcionar este apoyo. Ello implica preocuparse por la familia, respetarla y tolerarla, aun cuando ésta espere ser despreciada o rechazada. Significa no hacer nada que agrave sus dificultades actuales haciéndola sentirse inferior o reduciendo su propia estima. Significa no sólo estar disponible cuando sea



necesario, sino también ayudar a los padres a comprender su propio sistema de apoyo social y cómo sus acciones pueden ponerlo en peligro si se enemistan con los demás.

La función de apoyo, tal como la concebimos aquí, no es sólo proporcionar un respaldo a las personas que puedan estar pasando por un mal momento. Es más bien, permitir a los padres explorar su situación exhaustivamente y experimentar diversas posibilidades, de modo que puedan tener un mejor conocimiento de aquello a lo que se enfrentan y, por tanto, resultar más eficaces al abordarlo. Esto puede darles un respiro e impedir que actúen precipitadamente y se comprometan de forma prematura. Las crisis, por su naturaleza, hacen que las personas busquen soluciones inmediatas. Como éstas pueden no ser posibles o depender de una cuidadosa deliberación, es importante que exista la oportunidad de reflexionar. Los profesionales pueden de hecho aconsejar a los padres que no adopten una decisión hasta su próxima entrevista. Igualmente, pueden aconsejarles que no hagan afirmaciones dogmáticas. Por ejemplo, la afirmación: «Irá a la escuela normal» podría conducir a un análisis tanto de la incertidumbre del futuro como de las dificultades añadidas por tal declaración pública si más tarde tienen que retractarse.

Si se ofrece y se da apoyo a una familia, debe prestarse una cuidadosa atención a cómo luego se retira. Se requiere una retirada negociada, puesto que en última instancia el único que sabe cuándo no lo necesita ya es el que recibe el apoyo. Este no debe ser retirado bruscamente, sino, por ejemplo, quedando en verse durante una o dos sesiones más para poder analizar las consecuencias. De hecho, esto ilustra el principio general de advertir a los padres del cambio. Es importante que el profesional indique cuándo prevé que termine incluso una sesión individual, y avisar a los padres unos diez minutos antes del final de que deben irse en breve. Esto es conveniente porque, a menudo, los padres sacan a colación problemas importantes al final de la sesión. El profesional necesita tiempo para analizarlos, aun si ello significa decidir aplazar el problema para la siguiente entrevista. Si los padres tienen la impresión de que los profesionales «salen corriendo» justo en el momento más importante, pueden construir que «no están realmente interesados» o que se hallan «demasiado atareados para molestarse». Es preferible en general, y siempre que sea posible, finalizar la sesión en un punto culminante, en el que los padres sientan que han recibido apoyo.

2. Información. Una función básica del asesoramiento es proporcionar a los padres información o dirigirles a donde puedan obtenerla. Cuando los padres plantean preguntas, los profesionales deberían ser capaces de contestar directamente u ofrecer una respuesta más tarde. Las preguntas van desde las causas físicas o psicológicas de la dificultad del niño hasta la ayuda disponible y las consecuencias a largo plazo. Para llevar a cabo una valoración realista de las circunstancias presentes y futuras es necesaria una información precisa y amplia.

Proporcionar información no significa, simplemente, decir a los padres todo lo que el profesional cree que deberían saber. Este debe decidir qué información podrían requerir, pero son los padres, en último extremo, los que han de juzgar. El profesional debe comenzar por averiguar el nivel de conocimiento y los interrogantes inmediatos de los padres, para luego indicarles otros tipos de información que podrían necesitar. A menudo se tratará de una información ajena a la experiencia de los padres, pero de eventual valor para impedir futuras dificultades. Por ejemplo, puede que los padres de un niño pequeño con una deficiencia grave se hayan adaptado al trauma inicial, pero hay que advertirles de que tales sentimientos pueden retomar.

El hecho de proporcionar información no garantiza que ésta sea comprendida y recordada. Padres a quienes se ha dado una completa explicación de la lesión cerebral de su hijo pueden negar, incluso al cabo de unas pocas horas, haber recibido tal información. Muy a menudo no lo recuerdan, porque cuando se reciben malas noticias, el trastorno o el shock impide atender a lo que se está diciendo. Por otra parte, quizá no lo recuerden debido a que la persona que transmitió la información no lo hizo de una forma correcta. Puede que los padres no comprendan la importancia de la información porque carezcan del sistema de constructos apropiado para entenderla en ese momento. El profesional ha de verificar, por tanto, que han comprendido lo que les ha dicho, y volver a verificar esta comprensión en sesiones posteriores.

Puesto que los asesores no son omniscientes, habrá veces en que no sean capaces de dar

respuestas. También habrá ocasiones en que no haya respuestas. En el primer caso, el profesional debe analizar con los padres cuál es la mejor fuente para la ayuda que se requiere, de manera que sean remitidos al organismo más apropiado. Cuando sea posible, el asesoramiento ha de incluir información sobre las opciones y servicios disponibles, así como la ayuda precisa para que los padres sepan valorarlos y utilizarlos. Remitirlos a otro profesional no supone el fin de la relación de asesoramiento, ya que la familia puede necesitar ayuda para entender los resultados de esta nueva consulta. En el segundo caso, el profesional debe dejar muy claro que no hay respuestas absolutas. Si el problema, por ejemplo, se refiere a la causa de las dificultades del niño, debe explicar que no hay forma de saberlo. Sin embargo, debe analizar con los padres cuál sería el valor de tal información si pudieran conocerla. Igualmente, al predecir futuras evoluciones, el profesional debe compartir con ellos las dificultades que encierra hacer tales predicciones,

3. Facilitación del cambio. Cuando analizamos los objetivos generales, recalamos la importancia de ayudar a los padres a adaptarse y a desarrollar un sistema de constructos adecuado. Una importante función del asesoramiento es, pues, ayudar a los padres a cambiar, tanto la forma de ver su mundo como la forma de comportarse. Este cambio es posible si se les apoya y se les suministra información. Sin embargo, puede haber ocasiones en que los asesores fuercen la marcha, poniendo en entredicho las opiniones de los padres o proporcionándoles un modelo alternativo. Es en este punto cuando los profesionales están más cerca de una posición dominante, si bien todavía necesitan sensibilidad y habilidad para comunicarse. Esto suscita el dilema siempre presente de saber cuándo presionar y cuando refrenarse. Por ejemplo, si se tiene la impresión de que los padres «no son realistas» acerca de la capacidad del niño o «no aceptan la deficiencia», esto significa que no están construyendo al niño de igual modo que el profesional. No podemos decir quién tiene razón, pero eso no importa en este estadio, ya que la meta es facilitar el cambio. Cuando el profesional pone en entredicho la opinión de un padre, es conveniente que ambos construyan la situación parental como un estado de transición en el que se está rehaciendo su sistema de constructos. El objetivo es verificar la utilidad de las formas alternativas de construcción, y no encontrar respuestas definitivas. Es improbable que se facilite el cambio diciendo a los padres que niegan la realidad; por el contrario, puede resultar positivo poner en entredicho sus constructos alegando que, al igual que el profesional, los padres se encuentran involucrados en una empresa científica, elaborando hipótesis y sometiéndola a prueba.

4. Formación. La función final del asesoramiento es enseñar o formar a los padres en las técnicas que necesitan para enfrentarse activamente a su situación. La tarea es ayudarles a cambiar su forma de comprender, tal como lo analizamos anteriormente, y también cambiar su conducta para ayudarles a adquirir las técnicas apropiadas. Esto podría incluir, por ejemplo, enseñarles a observar a sus hijos con precisión, enseñarles técnicas de modificación de conducta, o incluso formarles para que pudieran usar técnicas de asesoramiento. Por ejemplo, el role-play puede usarse con los padres para enseñarles a escuchar debidamente a los demás. Tales técnicas podrían enriquecer sus interacciones con sus hijos y con otros adultos, incluyendo a los profesionales. Ciertamente, en los últimos años se ha hecho hincapié en formar a los padres para que puedan usar técnicas de modificación de conducta (véase capítulo 7), habiéndose escrito muchos libros para ayudarles en esto (por ejemplo Cunningham y Sloper, 1978; Carr, 1980).

Cuando actúa así, el profesional comparte su conocimiento y sus técnicas psicológicas. Esto puede ser valioso, ya que incrementa los sentimientos de eficacia, propia estima y responsabilidad de los padres. Estas técnicas, por tanto, incrementan su capacidad de valerse por sí mismos. No sirve de mucho que los profesionales sean los únicos que usan sus técnicas mientras ayudan a la familia, ya que es probable que con ello fomenten la dependencia y los sentimientos de inadecuación. Es preferible que los padres sean capaces de abordar los problemas inmediatos por sí mismos y de resolver los problemas futuros a medida que se presentan.

#### CARACTERÍSTICAS Y TÉCNICAS DEL ASESORAMIENTO.

Teniendo presentes estas funciones, vamos a considerar las características del asesoramiento susceptibles de maximizar el éxito. Como señalábamos en el capítulo 1, las críticas de los padres se refieren a

I) la competencia profesional, II) la habilidad para comunicarse y  
 III) las cualidades personales. Para demostrar competencia, el profesional tiene que estar equipado con el conjunto de marcos ya analizados: un modelo de relación padres-profesional; un modelo de funcionamiento individual; un modelo de funcionamiento familiar. Además, han de disponer de su propia experiencia profesional, junto con un conocimiento del desarrollo infantil y de los niños con necesidades especiales. Es también útil que posean un conocimiento detallado de los recursos locales y nacionales.

La capacidad de comunicarse y la de demostrar las cualidades personales apropiadas están estrechamente interrelacionadas, pero en aras de la claridad nos centraremos en los aspectos claves.

### 1. Respeto.

Como en el caso de muchas de las características que luego analizaremos, hemos de considerar no sólo lo que el profesional cree y siente, sino también lo que transmite a la familia. El respeto es la creencia de que la familia es valiosa e importante. Implica no sólo que los profesionales estén dispuestos a proporcionar ayuda gustosamente, sino también que crean que la familia puede hacer frente a la situación, puede cambiar y puede ser fuerte. Implica una absoluta fe en la experiencia de los padres, en su capacidad de tomar decisiones y de ser responsables. No es una creencia acerca de un futuro posterior al asesoramiento, sino acerca de la familia en el presente inmediato; lo que son, no lo que serán. Quizás la forma más breve de resumir esto sea usar el concepto de Carl Roger de consideración positiva incondicional (es decir considerar a la familia positivamente, sin poner ninguna condición). Su importancia para el proceso de asesoramiento radica en nuestra creencia de que las personas reciben ayuda más gustosamente y pueden cambiar cuando tienen la impresión de que dan algo a su vez.

Lo que los profesionales crean importa poco, a menos que se lo demuestren a la familia. Deben, por tanto, actuar respetuosamente; y debe verse que son respetuosos en su conducta. Por ejemplo, han de ser puntuales, presentarse en el momento apropiado y ser corteses de una forma que no sugiera superioridad. Esto vale para todos los aspectos de la conducta, incluida la no verbal. Nos comunicamos intensamente por medio del lenguaje, pero también por medio de nuestra expresión facial, dirección de la mirada, postura, orientación corporal, movimiento de las extremidades, tono de voz, etcétera. Es la combinación de todos estos aspectos la que nos informa de lo que otra persona siente y quiere decir.

Puede mostrarse respeto de muchas maneras, pero quizás la más convincente sea atender a la familia. Estar dispuesto a escuchar y observar atentamente a los padres, en lugar de imponerse y decirles lo que deben hacer inmediatamente indica que son dignos de ser tomados en serio. Este puede mostrarse, además, por medio de expresiones verbales y no verbales de afecto, es decir, de todo lo que pueda hacerse para indicar que el profesional está encantado de verles, ya sea diciendo: «Me alegro de volverles a ver» o sonriendo oportunamente. Como parte de este proceso, hay que suprimir los comentarios críticos y evitar juicios sobre debilidades o faltas. Esto incluye también no hacer nada que sugiera que el profesional es más competente que la familia, está más capacitado para hacer frente a la situación o ha sustituido a la familia. Incluso un comentario casual como «pronto lo arreglaré» puede indicar no sólo la intención y capacidad del profesional, sino sugerir también la incapacidad e incompetencia de la familia. Alternativamente, mostrar alegría ante los éxitos logrados por los padres es una muestra de respeto. De hecho, muchas de las características que analizaremos a continuación indicarán fundamentalmente esta actitud.

### 2. Franqueza.

Es importante que los profesionales sean francos en todo lo que hacen. Este término resume varias características.

I) Sinceridad y honradez. Los profesionales no deberían fingir estar interesados si no lo están; en este caso es preferible enviar a la familia a alguien que sí lo este. Por supuesto, nunca debe darse información falsa, ni en general ocultar información relevante, aunque esto suscita un

dilema. La ocultación puede, en ocasiones, estar justificada por el hecho de que la información pueda ser perjudicial. Los padres se muestran satisfechos y la relación no se ve perjudicada en la mayoría de los casos en que el profesional puede, más adelante, dar explicaciones razonables sobre esto. El dilema estriba en juzgar qué son motivos razonables desde el punto de vista de los padres. Ciertamente, es muy probable que se sientan insatisfechos si tienen la impresión de que el profesional no confía en que comprendan o usen la información debidamente. Por esta razón, el proceso de asesoramiento es importante, ya que proporciona a los profesionales una información acerca de los padres que puede servir de guía a tales decisiones.

II) Entusiasmo. Suponemos que los profesionales deberían también trabajar con entusiasmo. No deberían conducirse de una manera distanciada y neutral que pudiera ser interpretada como desinterés y tuviera el efecto de alejar a la familia. Comportarse espontáneamente, pero no impulsivamente, es una manifestación de entusiasmo, buena voluntad y falta de actitudes defensivas. La espontaneidad se basa en la confianza; de aquí la importancia de tener un modelo de asesoramiento.

III) Amplitud de miras. Implica que los profesionales se acepten tal y como son y, por lo tanto, no tengan que representar un papel ante nadie. Cumplir roles diferentes ante personas diferentes puede ser un motivo para que surjan actitudes defensivas. Implica, también, que los profesionales sean capaces de aceptar nuevas experiencias y de cambiar si es necesario, en lugar de ser rígidos y de ideas fijas. Esto se aplica tanto a lo que piensan de sí mismos como a sus constructos acerca de la familia. La amplitud de miras incrementa así la capacidad de transmitir lo que los padres dicen sin distorsionarlo.

IV) Coherencia y fiabilidad. Dentro de la franqueza, incluimos las características de la coherencia y la fiabilidad. Hacemos hincapié en la coherencia, ya que la familia ha de llegar a conocer bien al profesional y saber qué puede esperar de él. Por supuesto, puede haber necesidad de cambiar con las circunstancias, pero cualquier incoherencia que resulte de ello debe ser advertida por el profesional. Al ser de esta forma previsible, disminuye la incertidumbre parental. A medida que los padres adquieren confianza, comienzan a confiar en el profesional y a aceptar sus cualidades. La fiabilidad es necesaria para que la familia pueda tener fe en la competencia de los profesionales y creer que harán lo que dicen. La importancia de esta característica se manifiesta, de forma especial, en aquellas ocasiones en que se pueda pensar que el profesional al expresar una opinión, toma partido por un determinado miembro de la familia. Si no hubiera confianza, se podría considerar que el profesional es una amenaza, que está a favor de un miembro de la familia y en contra de otro. Si hay confianza, se puede pensar que está con la familia en su conjunto. Ni que decir tiene que debe evitar tomar partido.

V) Confidencialidad. Para que confíen en el profesional, los padres han de creer que la información que le den será confidencial. Es importante, por consiguiente, negociar explícitamente con ellos hasta qué punto esto será cierto. Esto forma parte del contrato de asociación. De hecho, no se puede establecer una asociación basada en la confianza y el respeto si uno de los socios recoge y difunde información sin el consentimiento del otro.

### 3. Atención.

El asesoramiento es un proceso activo, pero paradójicamente la cualidad central es la de saber escuchar. Las muestras de respeto y franqueza ayudan a establecer la relación y permiten al profesional comprender el sistema de constructos de los padres y empezar a explorarlo con ello. El profesional debe evitar hablar tanto que domine la conversación. Reprender a los padres tampoco sirve de mucho, porque, al igual que dar lecciones de moral, impone un punto de vista, que es lo contrario de negociar.

Atender significa escuchar lo que alguien dice y considerar cuidadosamente la información. También significa fijarse en la forma en que lo dice y observar lo que hace al mismo tiempo. Como indicamos anteriormente, los aspectos no verbales de la comunicación son importantes: sirven para regular (por ejemplo permiten a la otra persona saber cuándo le toca hablar), dicen bastante acerca de las palabras que se usan (por ejemplo confirmándolas) y a menudo, indican muchas cosas acerca de las características generales de la persona y de su estado emocional en

ese momento (por ejemplo cólera, ansiedad o felicidad).

La información no verbal puede agruparse en cinco categorías principales. En cualquier momento, todos o algunos de estos aspectos de la conducta pueden proporcionar información significativa sobre el individuo. No hay, por supuesto, una correspondencia exacta entre una conducta particular y lo que significa. Es el observador quien debe interpretar el significado, dependiendo de lo que la persona dice, la situación general en la cual lo dice y el conjunto de todos los aspectos de la conducta mostrada.

I) Información paralingüística. Se refiere no a las palabras usadas, sino a la forma en que son pronunciadas. Abarca el acento de la persona, el tono de voz, la velocidad de la frase, los titubeos y los errores. Por ejemplo, son posibles indicios de ansiedad que la persona hable muy deprisa, tropiece en algunas palabras o use «hum» o «eh» en exceso. Una larga pausa y titubeos pueden señalar que a esa persona se le ha ocurrido una pregunta embarazosa o un problema difícil.

II) Expresión facial. La cara es una parte del cuerpo sumamente móvil; puede variar mucho y es muy expresiva. Las sonrisas de diferente tipo transmiten una información que va desde el desconcierto hasta la alegría. El color de la cara, desde el rubor a la palidez, se incluye también en esta categoría.

III) Mirada. Los ojos son, por supuesto, una parte de la cara, pero constituyen una fuente de información tan importante que justifican una categoría aparte. La mirada indica muchas cosas sobre la atención y los sentimientos del individuo. Mirar directamente a la persona demuestra atención; también indica disposición a interactuar y deseo de comenzar a hablar. Mirar a otra parte puede indicar reflexión profunda, ansiedad o deseo de terminar la conversación. Mirar al niño, e incluso inclinarse para hablar con él, no sólo indica interés por el niño, sino que también dice mucho acerca de aquellas características del profesional que son importantes para los padres.

IV) Movimientos. Los movimientos en general, pero más comúnmente los de la cabeza, las manos y los brazos, son fuentes de información. Los gestos, por sí mismos, pueden ser usados en lugar del lenguaje (por ejemplo encogerse de hombros con las palmas de las manos hacia arriba indica incertidumbre) o para confirmar o desarrollar lo que se dice (por ejemplo describir figuras). Pueden indicar cólera u otras emociones, como aburrimiento, frustración o ansiedad. Tocar es un movimiento que tiene efectos poderosos en nuestra cultura, donde está reservado, generalmente, a situaciones bastante íntimas.

V) Postura y orientación del cuerpo. Considerando el cuerpo en su conjunto, la postura puede proporcionar una información que va desde la relajación y la despreocupación extremas hasta la expectación y la tensión. No significará lo mismo tumbarse, sentarse o quedarse de pie. Inclinarse hacia delante tendrá implicaciones diferentes que agacharse, o que la forma de enfrentarse. Sentarse en el borde de una silla, por ejemplo, puede ser un claro indicio de tensión y estrés o de excitación y entusiasmo.

Si los profesionales son conscientes de tal información y la examinan cuidadosamente, estarán en mejores condiciones de juzgar lo que las personas dicen en realidad y como se sienten en general. A menudo, puede ser importante detectar su coherencia o incoherencia. Por ejemplo, el padre que dice «le quiero muchísimo» y no mira al niño, tal vez esté diciendo, en realidad, algo como «intento quererle, pero...» la persona que dice «me encuentro bien» demasiado rápidamente y luego cambia de tema, tal vez esté indicando lo contrario.

Es importante también que el profesional considere la información no verbal que transmite a los padres. En primer lugar, si reflexionan sobre su propio cuerpo, pueden estar más al tanto de lo que ocurre en la situación de asesoramiento. Si, por ejemplo, se da cuenta de que fruncen el ceño, están sentados más rígidamente, esto podría indicar algo importante sobre la situación en ese momento. En segundo lugar, todo lo que los profesionales dicen y hacen es interpretado por los padres, e indica a éstos si escuchan y se toman interés y qué es lo que valoran.

Habría que sugerir, por lo tanto, que se adoptara una postura cómoda al sentarse. El profesional y los padres deberían estar cerca, pero no demasiado, y no utilizar una mesa o escritorio como barrera protectora. Deben sentarse frente a frente, aunque quizás en ligero ángulo. En general, el profesional debería orientar todo su cuerpo hacia los padres, inclinándose ligeramente hacia adelante y por supuesto, mirarles la mayor parte del tiempo. En conjunto, ha de parecer relajado

y no removerse demasiado. Por supuesto, no hay reglas inflexibles, ya que todos somos diferentes y lo que es más cómodo para una persona puede no serlo para otra. El objetivo general, sin embargo, es crear una situación en la que ni el profesional ni los padres se desvíen del propósito principal de la entrevista. Si el profesional está pensando en lo incómodo que se siente, no es probable que atienda a los padres tal como hemos descrito. Ciertamente, los padres son sensibles ante estas conductas cuando son inapropiadas. Por ejemplo, pueden hacer comentarios sobre la tendencia del pediatra a evitar mirarlos, o sobre el nerviosismo del maestro, que se manifiesta en que mira y revuelve los papeles cuando le hacen una pregunta.

Es importante ser conscientes de una serie de factores que podrían desviar la atención. Estos factores incluyen tanto el cansancio y la preocupación por otros asuntos como los problemas laborales o de salud personal y la ansiedad con respecto a la capacidad de ayudar a la familia. Unos intensos sentimientos, aunque sean negativos, hacia la familia, pueden provocar interferencias, y lo mismo puede ocurrir con una excesiva preocupación por el rol profesional. Sea lo que fuere lo que desvía la atención, debe ser superado, y puede serlo con un esfuerzo suplementario para concentrarse en el interlocutor y un minucioso análisis de lo que se piensa y se siente y el porqué. Este es otro ejemplo de por qué los profesionales deberían conocerse y comprenderse lo más posible.

#### 4. Hacer hablar a los padres.

Normalmente, los padres hablan abierta y gustosamente, debido a que al fin alguien les escucha. Sin embargo, a veces el profesional pretende dirigir la conversación, cuando el padre es especialmente locuaz, o facilitarla, cuando es reacio a comenzar o se queda atascado. Hay muchas maneras de hacerlo, y las más comunes son:

I) Preguntas. Las preguntas abiertas son aquéllas que no pueden ser contestadas mediante una sola respuesta sencilla y estereotipada; por ejemplo: «¿Cómo han ido las cosas?» o «¿Cómo le ha ido con...?» Las preguntas cerradas, por el contrario, piden una información específica (por ejemplo: «¿Cuántos hijos tiene usted?»). Aunque pueden usarse preguntas cerradas, es preferible usar las abiertas, como primer recurso que permita a los padres responder de la forma que les convenga. Son ellos, por lo tanto, los que controlan la información que se da. Tales preguntas son menos imperativas y formales que las cerradas y pueden usarse para iniciar o prolongar la conversación. Son útiles para hacer que los padres exploren los temas a su manera, lo que no podría lograrse por medio de una andanada de preguntas cerradas y formales, más íntimamente relacionadas con las interpretaciones o intenciones del profesional que con las de los padres. Debe evitarse el uso de la palabra «problema» en la primera entrevista, incluso en una pregunta abierta (por ejemplo: «¿Le gustaría discutir sus problemas?»), debido a que supone que existen problemas, y significa que el profesional sólo se interesa por los fallos de los padres. De modo similar, la necesidad de elegir las palabras cuidadosamente, de modo que no establezcan supuestos infundados, viene ilustrada por la pregunta abierta: «¿Qué puedo hacer por usted?», que sugiere, erróneamente, que la responsabilidad de la acción recae sobre el profesional y no sobre los padres. Si quedan por dilucidar puntos específicos una vez que se han planteado las preguntas más abiertas, es posible, por supuesto, obtener la información a través de preguntas cerradas.

II) Afirmaciones. Cuando la conversación se ha iniciado, una forma más cordial de permitir a los padres explorar su situación es el uso de afirmaciones en lugar de preguntas. Por ejemplo, «eso parece una situación difícil» puede no sólo mostrar que el profesional está atento y comprende, sino también incitar a los padres a continuar hablando. Según el contenido de la afirmación podrían también ser conducidos hacia cuestiones específicas. Por ejemplo, decir algo como: «Usted tiene que haberse enfadado» como respuesta a la descripción de una travesura de su hijo puede llevar cordialmente al padre a hablar de sus propios sentimientos en lugar de hablar de la conducta del niño.

III) Otras incitaciones. Otra forma de incitar cordialmente a los padres a continuar es asentir con la cabeza o decir cosas como «sí» o «mmm». De hecho, si observamos a los que escuchan en una conversación, veremos que hacen esto para manifestar que prestan atención. Una

alternativa, algo más imperativa, es plantear una pregunta repitiendo las palabras del padre con una inflexión interrogativa. Por ejemplo, si una madre dice: «Volvió a casa de mal humor», la réplica del profesional: «¿De mal humor?» es probable que la incite a explicar lo que quería decir.

IV) Silencio. Breves períodos de silencio usados con sensibilidad permitirán a menudo a los padres decir algo más. Pueden ser útiles al darles una breve pausa para pensar o sentir una emoción. Tales pausas, por sí mismas, pueden mostrar que el profesional comprende y respeta sus sentimientos. Un uso juicioso de las pausas puede incitar a los padres a analizar sentimientos o inquietudes más profundos. Una vez más, no deben ser utilizadas en exceso, ya que pueden resultar inquietantes y parecer manipuladoras.

V) Ordenes. Hemos sugerido en esta lista la dimensión imperativa de las preguntas del profesional. Aunque, en general, debe permitirse a la familia dirigir la exploración de su situación, hay veces en que su atención debe ser dirigida, sutil o abiertamente. La más imperativa de las conductas hasta ahora mencionadas es probablemente el uso de preguntas cerradas; pero también pueden usarse órdenes directas, como por ejemplo: «Prosiga» o «Dígame algo más sobre esto». Puede haber un grado de urgencia en esto que no habría en otra forma de decir lo mismo, por ejemplo con el uso de preguntas del tipo: «¿Puede decirme algo más?»

## 5. Empatía.

Lo que entendemos por empatía es el intento de comprender la forma en que los padres construyen su mundo. Esto implica intentar meterse «en su pellejo» para ver cómo entienden su situación. Es un proceso repleto de dificultades, porque nadie puede comprender totalmente a otra persona en todos los aspectos, y porque siempre tendemos a construir a los demás a partir de nuestra propia forma de percibir. Por esta razón hicimos antes tanto hincapié en la amplitud de miras: si tenemos una mentalidad abierta, podemos mostrarnos receptivos a la manera en que los otros construyen los acontecimientos. El objetivo es tratar de enunciar el marco conceptual de los padres junto a ellos.

Como señalamos anteriormente, es vital no sólo mostrar empatía sino también transmitírsela a la familia. Una vez más la importancia de no distorsionar la información es evidente. Es necesario no sólo comprender a la persona, sino también poder expresar esta comprensión de forma precisa, clara y, por supuesto, fidedigna. Si esto se consigue tendrá, por lo menos, dos efectos. Uno de ellos es que así se facilitará la relación entre el profesional y los padres; es probable que éstos se muestren más confiados, más abiertos en lo que dicen y más respetuosos al tener la impresión de que el profesional no sólo realiza un esfuerzo, sino también les comprende. En segundo lugar, las expresiones de empatía ayudarán a los padres a explorar y clarificar su forma de comprender su situación presente.

A un nivel básico, por lo tanto, los profesionales deben mostrar a los padres que comprenden, haciéndose eco de lo que quieren decir. Esto no viene indicado por expresiones como: «Comprendo» o «Sé cómo se siente». Más bien se demuestra haciendo afirmaciones que expresan sucintamente lo que los padres tratan de decir. Por ejemplo: «Usted tiene la impresión de que no está tan capacitado como debiera» es una respuesta empática a una madre que dice: «Haga lo que haga, la niña sigue llorando, mientras que otras personas parece ser capaces de distraerla».

Por supuesto, al margen de lo que digan los padres, expresan significados muy diferentes al mismo tiempo; en consecuencia, podrían hacerse diversas observaciones que los padres consideraran como una muestra de comprensión. Es como intentar hacer diana con una flecha. Muchas flechas pueden ser certeras, pero sólo algunas darán en el blanco. La técnica consiste en captar sucintamente la verdadera esencia de lo que los padres quieren decir (dar en la diana). La viveza de la posterior respuesta de los padres puede indicar si esto se ha logrado. Por ejemplo, una madre que describía las visitas a varios profesionales en busca de consejo sobre las dificultades de lectura de su hijo, terminaba diciendo que todos habían pensado que era una persona molesta y neurótica. Cuando el profesional le dijo: «Pero usted está preparada para sufrir esa afrenta, ya que su hijo es más importante que su orgullo», la madre replicó inmediatamente: «Es verdad. ¿Por qué no lo han comprendido todos los demás?»

Como en toda técnica interpersonal importante no usar en exceso expresiones de empatía. Estas pueden ser utilizadas cuando los padres están hablando de algo significativo. Deberán ser usadas de forma responsable, sin entrometerse ni interrumpir. El profesional no debe simplemente repetir como un loro las observaciones de los padres, ni fingir comprender o adivinar cuando éstas no están claras. En este caso, es mejor pedirles que aclaren lo que están diciendo. Los profesionales deberán estar razonablemente seguros de acertar, y no ser excesivamente prolijos, sustituyendo así a los padres. Dentro de lo que cabe, el tono, la manera de hablar y el lenguaje utilizado han de reflejar los de los padres. Algo que se ha dicho lentamente y con seriedad, por ejemplo, no debería, por lo común, provocar una respuesta risueña.

## 6. Técnicas para provocar.

Las características que hemos analizado se relacionan, en gran medida, con el hecho de establecer una relación eficaz con la familia y de crear un tipo de atmósfera en el que sea posible la asociación. Estas características determinan también el tipo de técnicas necesarias tanto para conseguir que los padres examinen su situación y tengan clara su forma de comprenderla como para permitir al profesional entenderla. Quizás hemos hecho creer que la asociación es un asunto unidireccional, en el cual la información y la orientación provienen sólo de los padres. Al principio esto puede ser verdad hasta cierto punto. Sin embargo, el asesoramiento es un proceso de negociación entre socios. Tal vez la forma que tengan los padres de comprenderse a sí mismos, y de comprender a sus hijos y la situación en general, no sea la mejor para adaptarse eficazmente. El asesoramiento no consiste sólo en aceptar el sistema de constructos de los padres, sino en ayudarles a cambiarlo. Para esto el profesional ha de estar en posesión de las técnicas que le permitan plantear exigencias a los padres, provocándoles para que cambien. No es fácil decidir cuándo es el momento adecuado, pero la cuestión es:

- 1) Permitirles participar en la asociación;
- 2) Ayudarles a aclarar más aún sus propios constructos;
- 3) Ayudarles a desarrollar nuevas perspectivas o constructos.

Hay diversas formas de hacer esto, pero en general una provocación sería sólo debe tener lugar cuando se ha establecido una relación adecuada, cuando el profesional ha sido aceptado como una persona digna de confianza, competente y empática. Antes de este momento, las provocaciones pueden resultar demasiado amenazadoras. Sin embargo, con cuidado, pueden introducirse muy pronto en la relación hipótesis alternativas que no hayan sido consideradas previamente por los padres y supongan, por tanto, una provocación, lo que indicaría la competencia y utilidad del profesional. Incluso más tarde, cuando se ha desarrollado una relación apropiada, cualquier provocación debe ser lo suficientemente amenazadora como para promover el cambio. Por tanto, debe plantearse de una forma que invite al cambio, en lugar de exigirlo. Describiremos, sucesivamente, varias formas de hacerlo.

I) «Lo que hemos hablado hasta ahora es...» El profesional resume brevemente lo que ha ocurrido en la entrevista anterior o en la presente sesión hasta ese momento. Puede ser útil como forma de orientar a los padres al comienzo de una sesión, o de centrar la reunión cuando se ha comenzado a divagar o los padres se han quedado bloqueados. Esta técnica sirve para demostrar que el profesional está interesado, es competente y comprende, y puede invitar a futuros análisis y exploraciones de áreas concretas. Quizá resulte, sin embargo, provocadora, por el hecho de que el asesor reúne un conjunto de ideas previas que constituyen un marco más amplio no advertido anteriormente por los padres.

II) «Eso no es del todo cierto...» Aportar nueva información o explicaciones alternativas, corregir información equivocada o ayudar a los padres a obtener información por sí mismos pueden ser técnicas consideradas también como provocadoras, en el sentido de que los padres tienen que cambiar para asimilar este material nuevo. La comprensión de su situación cambiará si se les suministra tal información. Hablar a los padres, por ejemplo, de la naturaleza de las dificultades de aprendizaje de su hijo y de los problemas resultados les invita a aceptar la información y a incorporarla a su sistema de constructos.

III) «El hecho de que su mujer acepte el problema le hace sentirse culpable». Esto supone un



grado mayor de empatía y está estrechamente relacionado con lo que dijimos anteriormente acerca de ésta (es decir transmitir la idea de que se comprende lo que los padres sienten). De cualquier forma, va más allá. Provoca a los padres, debido a que les hace reflexionar, no sobre lo que han dicho directamente, sino sobre lo que únicamente han dado a entender, o sobre lo que han querido decir pero han ocultado. Esto coloca a los padres, ante una implicación de su forma de comprender la situación y, por ello, les enfrenta a una nueva perspectiva. Podría consistir en formular claramente lo que los padres han dicho de una manera vaga, extrayendo conclusiones que ellos no han extraído o relacionando cuestiones que han sido analizadas por separado. Por ejemplo, como respuesta al largo monólogo de una madre acerca de las discusiones con su marido, que luego se transformaron en preocupación por si lo que hacía con su hijo era correcto, el profesional dijo:

Usted ha hablado de su marido y luego ha parecido relacionar esto con su miedo repentino a no ser una buena madre. Me pregunto si no estará usted empezando a pensar que, en general, no es muy competente porque su marido la crítica todo el tiempo.

De este modo surge una idea que puede ser entonces analizada aun cuando sea rechazada más adelante.

IV) «Me parece que usted no está siendo realista». Esto podría ser denominado una confrontación. Mientras que la técnica de la empatía toma lo que el padre dice y trata de aclarar su significado, la confrontación consiste en contemplar a los padres desde fuera y hacer juicios sobre ellos. Con esto se obtiene una visión alternativa de su conducta, pero dado que puede ser considerada como una crítica y, por tanto, resultar embarazosa y amenazadora, es quizá, potencialmente, la técnica más difícil de usar. La confrontación trata de señalar o provocar discrepancias que surgen tanto en la sesión de entrevista como fuera de ella. Por ejemplo, tras oír a un padre hablar constantemente de las cualidades de su hijo como estudiante, el maestro dice: «He observado que usted sólo habla del rendimiento escolar de su hijo. Me pregunto si reconoce la importancia de otras cualidades personales». De modo similar, si se ve que los padres están distorsionando la realidad de alguna manera o expresando constructos contraproducentes, puede ser conveniente enfrentarles a lo que están haciendo, por ejemplo: «Usted supone que las dificultades de aprendizaje de su hijo le convierten en un inútil para todo». A veces pueden ser también necesario enfrentar a los padres con su conducta hacia el profesional, si actúan de tal forma que, de alguna manera, hacen que la sesión sea improductiva. Esto está muy relacionado con la siguiente técnica general.

V) «Parece que no llegamos a ninguna parte...» En las interacciones de nuestra vida diaria tendemos a hablar de cualquier tema salvo de la conducta inmediata del hablante y el oyente. Dado que puede resultar embarazoso, es muy difícil hacer comentarios sobre la conducta de la persona con la que estamos hablando, incluso si sus acciones son bastante desconcertantes y extrañas. En el asesoramiento, sin embargo, es importante ser capaz de hacer tales comentarios, ya que la conducta interpersonal de los padres puede ser la causa de sus dificultades o, al menos, estar relacionada con ellas. Llamaremos inmediatez a esta técnica. Por ejemplo, ser capaz de decir que la sesión no está centrada o que hay mucha tensión puede permitir la exploración de estos puntos y, por lo tanto, centrar el tema o comprender la tensión. El siguiente comentario de un logopeda: «Cuando usted respondió a mi pregunta, pensé que le había molestado, porque me pareció muy enfadado y un poco agresivo hacia mí», llevó a un análisis muy útil de un problema que tenían los padres con la dirección de un centro de educación especial y de la sensación del padre de que el terapeuta probablemente estaba también «de parte de las autoridades».

VI) «Yo también me siento así cuando mis hijos no hacen lo que les digo». Las revelaciones sobre sí mismo son una forma útil de establecer una empatía y superar la barrera del experto, especialmente en las primeras fases de la relación. Aunque no deben usarse en exceso ni constituir una carga para los padres, las observaciones que los profesionales hacen sobre sí mismos pueden ser valiosas. Una observación sincera como: «Tengo una sensación de fracaso cuando mi hijo se porta mal en la escuela», puede no sólo ayudar a los padres a colocar en su justa perspectiva su propia conducta y experiencia, sino también indicar la sinceridad y vulnerabilidad del profesional. Sin embargo, si se usan demasiado, pueden llegar a constituir un

lamentable intercambio.

El uso de la provocación es una de las técnicas más difíciles del asesoramiento, debido a la amenaza que implica para los padres y el potencial perjuicio para la relación. Paradójicamente, es el primer método adoptado por muchos profesional, lo que puede explicar el bajo índice de seguimiento de sus consejos y la alta insatisfacción por parte de los padres. Mientras sea posible, es preferible provocar a los padres sutilmente, de modo que tengan la impresión de que han comprendido el asunto por sus propios esfuerzos. La confrontación seria, por tanto, es el último recurso, ya que es en ella donde el profesional expresa su propia comprensión y su propia experiencia. Sepa o no el profesional desde el principio qué medidas han de tomar los padres, ha de ayudarles a llegar a conclusiones por sus propios esfuerzos. Sólo se deberán emplear determinadas técnicas si sirven para algo relacionado con los objetivos de la entrevista y si la relación entre los padres y el profesional es lo suficientemente sólida. Es más probable que las confrontaciones sean tomadas en serio si la relación es de mutuo respeto; si no, simplemente serán amenazadoras y rechazadas como maliciosas o estúpidas.

Es probable que los padres sean especialmente sensibles y vulnerables en la mayoría de las interacciones con los profesionales. Esta mayor sensibilidad exige que la provocación, sea cual sea, no se convierta en una acusación. No debe adoptar la forma de una orden, aunque tampoco ser tan débil y vacilante que no encuentre eco o sea rechazada. La provocación debe ser concreta y específica, no una generalización abstracta. Los padres no han de sentirse atrapados en ella, sino libres de movimientos. Esto se facilita si se hace hincapié en sus puntos fuertes, y no en sus puntos débiles, y se someten a su consideración sugerencias constructivas.

#### EL PROCESO DE ASESORAMIENTO.

Las técnicas antes señaladas son valiosas para cualquier relación con los padres, aunque sea un encuentro de diez minutos. El proceso que describimos a continuación puede tener lugar en toda su extensión incluso en este caso. Sin embargo, es más probable que se dé si hay una serie de entrevistas regulares concertadas de antemano a intervalos de mutua conveniencia. Si contemplamos las sesiones en conjunto, constituyen un proceso en perpetuo cambio, en el cual las técnicas antes descritas pueden ser requeridas de continuo o empleadas más selectivamente en diferentes momentos. No es posible decir qué ocurrirá en un instante preciso del proceso de asesoramiento, ni cuánto tiempo durará. Depende de las características del profesional, la familia, los problemas planteados, la relación y las técnicas utilizadas. Una relación sólida y eficaz, por ejemplo, puede establecerse en algunos minutos o exigir varias semanas. No obstante, será útil tratar de prever las posibles fases del proceso y analizar las técnicas de asesoramiento que requiere cada una de ellas. El proceso es representado en forma de diagrama en la figura 6.

NOTA: Figura Descriptiva.

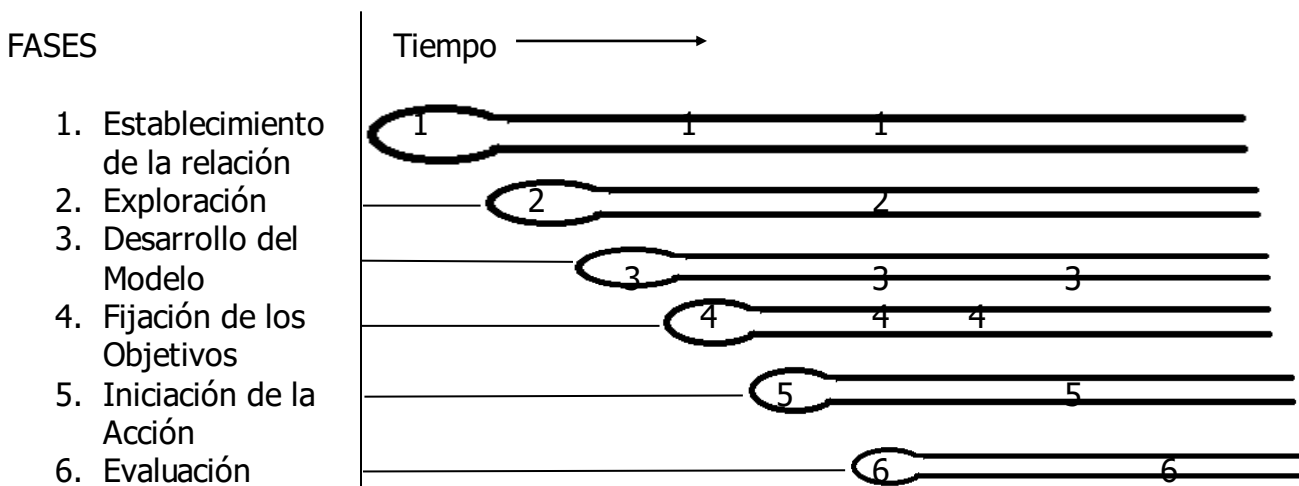


FIGURA 6. Proceso de asesoramiento. Representación de las fases en forma de diagrama; los ensanchamientos representan el centro de Interés del asesoramiento en un momento

determinado; los ensanchamientos punteados ilustran posibles Irregularidades y solapamientos. Las líneas paralelas representan la naturaleza simultánea y progresiva de cada una de las actividades.

Consideraremos el proceso cronológicamente, pero es importante señalar que en una sesión puede haber oscilaciones entre fases. El modelo, por tanto, es orientativo y no preceptivo. Por ejemplo, en la primera entrevista, el profesional puede ser capaz de ofrecer un consejo que permita inmediatamente a los padres tomar medidas positivas: el sanitario a domicilio puede hacer una sugerencia para superar una dificultad en la alimentación; el logopeda puede pedirles que apunten las palabras usadas por el niño para preparar la siguiente entrevista. Tales sugerencias deben ser consideradas cuidadosamente, ya que un fallo podría afectar seriamente a la relación. El éxito demuestra la competencia tanto del padre como del profesional y constituye una base firme para la asociación. En conjunto, de cualquier forma, hay una gran necesidad de planificar lo que se pretende hacer en cada sesión, ya sea explorar los puntos de vista y sentimientos de los padres, elaborar un programa específico de ejercicios o decidir un aspecto de la dieta. Cada entrevista debe ser abordada con un propósito específico, estar basada en las notas tomadas tras la última sesión y ser examinada cuidadosamente antes de la siguiente. Al terminar la sesión, el profesional puede evaluar hasta qué punto se alcanzaron en ella los objetivos y tomar nota de esto al hacer un breve resumen de lo ocurrido.

### 1. Establecimiento de la relación.

Esta es la primera fase; es importante porque cumple algunos de los objetivos del asesoramiento en sí (por ejemplo, ayudar a la familia) y porque constituye un requisito previo para todos los efectos y acciones ulteriores. Como hemos dicho, no consiste simplemente en decir una o dos frases para tranquilizar a los padres; es un proceso mucho más profundo. Significa motivar a la familia para que trabaje con el profesional, haciéndole participar en el proceso de modo que, al menos inicialmente, esté dispuesta a dialogar abiertamente sobre sí misma y sobre sus problemas. Debe ser capaz de hacerlo para explorar su situación a fondo. Esto resulta más fácil si se muestran cualidades fundamentales como atención, respeto, sinceridad y empatía desde el comienzo de la primera sesión. El lugar de reunión debe ser cómodo, informal y privado; reunirse con los padres en su propia casa puede tener sus ventajas.

Una parte del establecimiento de la relación consiste en el proceso para llegar a un acuerdo sobre la naturaleza del asesoramiento. Esto obliga a los profesionales a 1) describir sus roles; 2) analizar conceptos generales, como el del trabajo en asociación, e incluso describir el proceso tal como lo esbozamos aquí; y 3) negociar objetivos aceptables para los padres. Evidentemente, lo que se decide en estos momentos es sólo un «contrato» inicial que está abierto a una renegociación, clarificación, y modificación por ambos socios.

Este paso inicial es ignorado con frecuencia. A menudo, los profesionales no se presentan ni describen su rol, y mucho menos lo negocian. Suponen, equivocadamente, que los padres ya saben todo esto, como si compartieran con ellos los mismos constructos antes de que comience el asesoramiento. El propósito esencial del acuerdo es permitir al profesional y a los padres saber lo que pueden esperar unos de otros, lo cual significa ser capaces de construirse unos a otros y, por lo tanto, prever lo que es probable que hagan los otros y cómo han de comportarse a su vez. Esto es especialmente importante, ya que la satisfacción que los padres obtengan del asesoramiento dependerá estrechamente de sus expectativas al respecto.

### 2. Exploración.

La siguiente fase es la exploración de la situación familiar. Como puede verse en la figura 6, comienza con la primera fase y se superpone a ella, aunque no fuera en principio el foco de interés primario. No es un proceso de diagnóstico, en el sentido de imponer un modelo a la situación familiar, sino una exploración de cómo los padres se construyen a sí mismos y construyen a sus hijos, sus recursos, necesidades y objetivos. Como corresponde a una asociación, no es sólo un proceso por el que los padres transmiten información al profesional, el

cual puede entonces comprender y tomar decisiones. Es verdad que el profesional debe intentar comprender cómo construyen los padres su situación, pero la intención principal es que éstos se aclaren su modo de construcción, por ejemplo, por qué piensan que el niño no anda, se despierta por la noche o está descontento e irritable. En un enfoque conductista, esto se denominaría análisis funcional e implicaría el uso de métodos tales como la observación sistemática y los registros de conducta, que son muy útiles y perfectamente válidos. Sin embargo, lo importante es que uno explore todas las explicaciones posibles por todos los medios disponibles, y no sólo las que se basan en un conjunto de ideas y técnicas asociadas.

La exploración tiene pues una utilidad tanto para el profesional como para los padres, por cuanto pueden llegar a comprender mejor su situación. El proceso se pone en marcha con preguntas abiertas del tipo de las descritas anteriormente, tales como «¿Quiere contarme lo que ha ocurrido?» El objetivo general es facilitar el análisis, permitir a los padres hablar de su propia situación en un ambiente tolerante y permisivo. Todas las técnicas y características del asesoramiento descritas anteriormente, aparte de la provocación, pueden desempeñar aquí un importante papel, en particular las encaminadas a motivar a los padres para que hablen y dirijan la discusión.

El resultado esperado es que los padres lleguen a ser claramente conscientes de la situación tal como la ven. Al usar la observación de forma sistemática o asistemática, podrían darse cuenta de que en las circunstancias que rodean la rabieta o la agresión del niño hay una pauta regular. Es posible que se hayan percatado de su coherencia, pero que la hayan explicado de una sola forma cuando podría haber varias explicaciones posibles. Sólo cuando la hayan explorado estarán en condiciones de evaluar la adecuación de su comprensión y podrán ser capaces de fijar unos objetivos claros para lo que tienen que hacer. Si, por ejemplo, al explorar su situación, los padres se dan cuenta de que se aman y desean permanecer juntos, y de que sus peleas están perjudicando a su hijo, su modelo puede resultar adecuado para decidir sus objetivos (por ejemplo, mostrar afecto mutuo). El proceso de clarificación puede servir a menudo para mostrarles que lo que el pediatra o el maestro les había dicho sobre su hijo no estaba claro. En este caso, el primer objetivo sería pedir a estos profesionales más explicaciones, de modo que se encuentren en condiciones de construir su situación de forma más correcta.

### 3. Desarrollo del modelo.

Como en el último ejemplo, en el cual el proceso de exploración ha indicado que el modelo o forma de construir la situación es inadecuado, la siguiente fase principal del asesoramiento consiste en trabajar con la familia de forma que se puedan desarrollar modelos eficaces. Es posible que los padres se construyan de manera derrotista, si creen, por ejemplo, que son «incapaces de hacer frente a la situación». Es posible también que hayan sacado conclusiones derrotistas (por ejemplo, «los profesionales nunca me escuchan. No sé nada. No puedo ayudar a mi hijo»), o simplemente que no sepan a qué se enfrentan, por ejemplo, que no conozcan el significado de una dislexia o una parálisis cerebral, o lo que el maestro quiere decir cuando se refiere a un lector lento. En tales casos, su modelo es obviamente inadecuado, porque no poseen la información necesaria. Una vez más, pueden tener constructos incorrectos (por ejemplo: «Los deficientes mentales no pueden aprender nada» o «Los padres de hijos deficientes tienden a divorciarse»).

Sean cuales fueren las inadecuaciones del sistema de constructos, el propósito de esta fase es facilitar el desarrollo de un sistema más útil, que les permita prever lo que han de hacer. Los padres necesitan cambiar. En algunos casos esto puede ocurrir fácilmente, pero en otros es extremadamente difícil. Por ejemplo, la madre de una niña de cinco años con parálisis cerebral grave consideraba a su hija «totalmente normal» desde el punto de vista intelectual, basándose en su capacidad de conversar, que era más que suficiente en casa. En consecuencia, era incapaz de aceptar que había un retraso considerable en su lenguaje tanto expresivo como receptivo y que su aprendizaje se veía obstaculizado por problemas de conducta en la escuela. No creía a ninguno de los profesionales que la enfrentaban directamente a la «verdad», con gran consternación e irritación por parte de aquéllos. Sólo cuando se estableció una relación eficaz

como la que hemos analizado fue capaz de empezar a cambiar. Sólo entonces se pudo comenzar a utilizar técnicas de provocación a fin de proporcionar una perspectiva más amplia, un modelo diferente o explicaciones alternativas entre las cuales pudiera elegir. Para respaldar esto, se hizo intervenir a la madre en todas las evaluaciones de la conducta de la niña y en el diseño de un programa terapéutico apropiado que incluía el uso de refuerzos.

Los individuos no cambian fácilmente; todos somos un tanto conservadores a este respecto. Si hay presiones para que cambiemos, ello crea un conflicto entre la forma en que hemos construido nuestra situación y las nuevas formas sugeridas de construirla. Por ejemplo, si una madre construye que su hijo funciona bien en la escuela, la información de que es necesaria una ayuda terapéutica produce exactamente este tipo de conflicto. Así, un niño de nueve años, al llegar a casa de la escuela dijo a sus padres que era un alumno lento y que el profesor había dicho que necesitaba ayuda especial en la lectura. La noticia es bastante hiriente incluso si se da con cuidado; pero hacerlo sin pensar, como en este caso, angustió al niño y produjo un shock a los padres. Estos no habían sido advertidos de esta información conflictiva y, en consecuencia, se sintieron irritados con la escuela y la relación entre ellos y el profesor se deterioró. Esto último, sin embargo, facilitó en parte una salida del conflicto, ya que pudieron achacar la situación a la incompetencia del maestro, en lugar de examinar la veracidad de las dificultades del niño.

Todos intentamos reducir el conflicto y podemos hacerlo de varias maneras. En el proceso de asesoramiento, los padres simplemente pueden creer lo que el profesional les dice y cambiar su forma de construir, o bien pueden dudar del profesional (por ejemplo: «No comprende nada»), buscar ayuda en otra parte (por ejemplo: «El médico dijo justo lo contrario») o tratar de cambiar el punto de vista del profesional. Para incrementar la probabilidad de que los padres cambien es importante reducir la posibilidad de alternativas. Es más probable que las opiniones de los profesionales sean tomadas en serio y no sean rechazadas con facilidad si se les juzga dignos de confianza y competentes.

#### 4. Fijación de los objetivos.

Una vez que los padres disponen de un modelo adecuado y realista, se hallan en condiciones de tomar decisiones sobre qué direcciones seguir y qué objetivos fijar. Esto, a su vez, es la base para explorar posibles estrategias a fin de alcanzar esos objetivos. La siguiente fase en el proceso de asesoramiento es, por lo tanto, permitir a los padres que formulen sus objetivos.

Por ejemplo, un profesor pudo ayudar a los padres de un niño de inteligencia media con graves dificultades de lectura a cambiar su modelo del niño: «No es muy bueno en la escuela y tendremos que aceptarlo», por otro modelo: «No es en general incompetente para todas las tareas escolares, sino que tiene una dificultad específica para aprender a leer que está generando otras dificultades de aprendizaje y destruyendo su confianza». Sobre esta base, los padres se propusieron «hacer todo lo posible por mejorar su lectura», en vez del objetivo del modelo original, «hacer que sea feliz y que deje de preocuparse». Aunque este último era perfectamente aceptable, las acciones resultantes habrían sido totalmente diferentes.

El objetivo del ejemplo anterior de fomentar la lectura era útil, ya que daba una orientación general y unos objetivos a largo plazo, pero no era adecuado para decidir en concreto qué debían hacer los padres; era demasiado general. Subrayamos este punto, porque es muy importante ayudar a los padres a que se fijen unos objetivos específicos, concretos, claros, realistas, apropiados, verificables y situados dentro de unos límites temporales razonables. «Ser capaz de comprender los letreros más habituales en la comunidad» es un objetivo específico, claro y concreto, pero también verificable, porque pueden evaluarse los logros o fracasos. Esto es precisamente lo que sería de esperar de un análisis que partiera de un enfoque conductista. Sin embargo, que sea apropiado o realista depende del niño. Es apropiado si puede servir de base para decidir qué medidas deberían tomar los padres que llevaran a un paso o avance significativo. Es realista si abarca un período específico.

Es mejor, sin embargo, fijarse un objetivo no demasiado ambicioso, ya que si los padres no consiguen alcanzarlo pronto, es probable que pierdan la confianza en sí mismos y en el profesional. El éxito, por el contrario, les motivará más aún. Aunque un objetivo sea demasiado

bajo puede, no obstante, ser sólo uno entre otros muchos en el camino hacia un funcionamiento más eficaz.

Hemos incluido en la hasta la fijación de unos Emites temporales razonables debido a la importancia de tener éxito y de saber cuándo uno puede esperar tenerlo. «Ser capaz de leer los letreros más habituales en un plazo de tres meses» impide que los padres experimenten una sensación de fracaso al cabo de una semana, y además les da tiempo para evaluar sus esfuerzos dentro del período marcado, de modo que puedan fijarse nuevos objetivos si es necesario.

##### 5. Iniciación de la acción.

Una vez que se han fijado objetivos apropiados, el siguiente paso del asesoramiento es ayudar a los padres a elegir los métodos para lograrlos. Tras identificar las fuentes de tensión y decidir el propósito, la cuestión estriba en elegir las estrategias para conseguir el propósito y reducir la tensión. Por supuesto, se pueden adoptar todo tipo de estrategias alternativas, y es tarea del profesional permitir a los padres que descubran todas las posibilidades y seleccionen las que se consideren apropiadas y accesibles. Lo primero que tienen que hacer los padres, por lo común, es elegir entre:

- a) Trabajar solos con el niño.
- b) Obtener ayuda profesional.
- c) Hacer ambas cosas.

En el caso de a) o c) el profesional habrá de formar a los padres directamente o presentarles otra fuente de ayuda. En el caso de b) tendrá que prepararles para interactuar con otros profesionales, por ejemplo compartiendo técnicas de asesoramiento con ellos o dándoles lecciones de asertividad, de modo que puedan comunicarse mejor e incluso provocar ellos a tales profesionales.

La tarea del profesional es ayudar a los padres a descubrir en detalle todas las posibilidades. Estarán entonces en condiciones de adoptar las decisiones mejor fundadas sobre lo que deben hacer. Las decisiones pueden basarse en la relación coste-eficacia de cada una de las alternativas. Es posible ayudar a los padres a decidir qué recursos exigen las distintas alternativas (dinero, tiempo, esfuerzo, técnicas, etc.), de qué recursos disponen y cuál sería el éxito previsto una vez hecho el gasto. ¿Deberían pasar dos horas diarias haciendo ejercicios de fisioterapia para permitir que el niño se siente sin ayuda? ¿Disponen de ese tiempo e, incluso si disponen de él, es probable que alcancen el objetivo? Sea cual sea la decisión, la medida a tomar, como los objetivos, debería estar especificada clara y concretamente y relacionada con las metas que se persiguen y ser realista y apropiada. Es relativamente inútil que el sanitario a domicilio convenza a los padres de que estimulen a su hijo. Más bien, deberían saber qué tipo de estimulación ha de dársele, cuándo, dónde y cómo. Al decidir qué medidas tomar hay que considerar las técnicas y las habilidades que requerirán y, de nuevo, la relación coste eficacia de las estrategias alternativas.

##### 6. Evaluación.

Mientras los padres llevan a cabo las estrategias que han escogido, el rol del profesional sigue siendo el de apoyo. Esto puede implicar aliento, consejo, análisis y cuando sea necesario, ayuda para que los padres revisen sus objetivos y métodos a la luz de su nueva experiencia. Hay pues una necesidad de supervisión constante, de principio a fin, pero cuando es sin duda esencial el proceso de evaluación es una vez que se ha puesto en marcha una determinada estrategia.

Una fase muy importante del proceso de asesoramiento es aquélla en que el profesional ayuda a los padres a examinar detenidamente lo que han hecho y a evaluar si los objetivos que se propusieron se han cumplido a través de las estrategias adoptadas. El proceso es hasta cierto punto el mismo, tanto si se han alcanzado tales objetivos por completo o en parte como si no se han alcanzado en absoluto. Si el éxito es completo, el siguiente paso es decidir el próximo objetivo y el método para alcanzarlo.

Puede que el problema se haya resuelto al alcanzar los objetivos fijados; entonces, el profesional y la familia deben reevaluar su asociación. Puede darse el caso de que el asesoramiento resulte superfluo y deba, por unto, finalizar. Si los objetivos no han sido alcanzados, o lo han sido sólo en

parte, los profesionales han de ayudar a los padres a determinar las razones. En consecuencia, pueden cambiarse los métodos y/o revisar los objetivos. Por otra parte, puede que la visión general de los padres sobre la situación haya cambiado como consecuencia de lo que han hecho. Por ejemplo, una familia trataba de resolver el problema de un niño que no se dormía hasta muy tarde por las noches. Aunque su objetivo (es decir «dormirse a la media hora de ser acostado») no se alcanzó, la situación mejoró al lograr que el niño jugara tranquilamente en su cuarto sin molestar a los padres. Como resultado de su experiencia, éstos decidieron que no les importaba ya la falta de sueño y, por tanto, no necesitaban alcanzar el objetivo original.

En la fase de evaluación, como en la fase de desarrollo del modelo parental, las técnicas de atender, escuchar, dirigir las exploraciones de los padres y provocarlos, al igual que los atributos fundamentales de respeto, empatía y sinceridad, siguen siendo vitales para el éxito de todo el proceso de asesoramiento.

El hecho de que haya una fase de evaluación implica que los planes de acción acordados no son una garantía para lograr el éxito. Son un medio para verificar las hipótesis que se derivan de la fase de desarrollo del modelo. Esta fase final puede, pues, servir para recordar, tanto a los padres como al profesional, que están en vías de experimentar o actuar científicamente. Si aceptan esta filosofía, todos ellos estarán más capacitados para enfrentarse a la falta de éxito y a la consiguiente mengua de la motivación.

### COMENTARIOS FINALES.

El proceso de asesoramiento involucra muy frecuentemente al profesional en un intento de ayudar a que los padres cambien. El foco de interés se centrará a menudo, aunque no siempre, en el propósito de capacitarles para modificar la conducta de su hijo. Pero ya sea el profesional el que trate de cambiar a los padres, los padres los que traten de cambiar a su hijo, e incluso el profesional el que trate directamente de cambiar al niño, el proceso es el mismo. En todos los casos hay una serie de principios básicos que describiremos a continuación. En el centro de todos ellos están el respeto y la negociación, fundamentos de la asociación propuesta a lo largo de todo el libro. El hecho de que se trate de un niño, incluso con necesidades especiales, no invalida nuestros argumentos acerca de la obligación de respetar a aquellos con los que se trabaja y escucharlos, ser sincero, etcétera.

1. Avanzar de lo conocido a lo desconocido: igual que el profesional escucha atentamente a los padres tratando de comprenderlos y usa esto como base para ayudarles, los padres deben realizar sus esfuerzos partiendo de un conocimiento completo de su hijo, en lo que respecta a sus técnicas, habilidades y constructos.
2. Trabajar al ritmo de la persona que debe cambiar: en el asesoramiento, el profesional debe avanzar a una velocidad negociada con los padres. Es tan probable que se produzca un distanciamiento si va demasiado deprisa como si se demora cuando ellos quieren continuar. De modo similar, esperar que el niño cambie cuando no está preparado o ir demasiado despacio sólo llevará al fracaso y a la pérdida de interés. Por tanto, el control del proceso debe estar, hasta cierto punto, en manos de la persona que debe cambiar.
3. Asegurar la relevancia del cambio: del mismo modo que es menos probable que los padres cambien si el profesional les exige que lo hagan de una forma que ellos consideren inaceptable e irrelevante, también la relevancia de los cambios exigidos al niño debe ser considerada y negociada, siempre que sea posible.
4. Fijar unos objetivos explícitos: al trabajar con padres o con niños hay que fijar hasta donde sea posible negociar, o al menos manifestar, unos objetivos explícitos, no sólo para que todos los implicados sepan lo que intentan hacer, sino también para que sepan si esto se ha logrado.
5. Maximizar el éxito: al tratar de cambiar tanto a los padres como a los niños hay que fijar objetivos realistas con el fin de maximizar el éxito. En ambos casos, el no hacerlo llevará a una pérdida de confianza y una reducción del esfuerzo. Un factor crucial que hay que considerar es, por tanto, el grado de cambio que exige cada uno de los pasos.
6. Subrayar la autorresponsabilidad: a lo largo de todo el libro hemos insistido en varios puntos en la necesidad de respetar a aquéllos con quienes se trabaja y subrayar su

autorresponsabilidad. Esto es necesario tanto si es el profesional el que cambia a los padres como si son éstos los que cambian al niño. La intención que se pretende es facilitar, en ambos casos, sentimientos de autoconfianza, autoestima y autoeficacia.

### EJERCICIO PRÁCTICO.

A. Todas las técnicas descritas en este capítulo deben practicarse; esto puede hacerse usándolas en la vida diaria. Por ejemplo, puede tratar de escuchar y atender cuidadosamente a lo que dicen sus amigos. Intente utilizar expresiones empáticas o guiar la conversación incitándola y facilitándola de la manera que hemos sugerido.

Ya que, para dominar una técnica, es esencial contar con un feedback de su utilización, es necesario además practicarla en cooperación con otras personas. Le sugerimos, por tanto, que ponga en práctica este ejercicio en compañía de otra persona al menos, tal como un colega. Quizá es preferible, sin embargo, que haya tres personas, de modo que usted pueda interactuar con ellas, asumiendo una el rol de padre, otra el de asesor y la tercera el de un observador que haga comentarios sobre lo que observe.

1. Decidan quién va a ser el asesor, el padre y el observador, y diseñen una sesión de asesoramiento que no dure más de cinco minutos. A menudo es útil que el «padre» escoja alguna experiencia preocupante o molesta de su propia vida para analizarla en el asesoramiento.

2. Concéntrese cada vez en una sola de las técnicas que hemos descrito. Puede usar otras simultáneamente, pero propóngase centrarse en una sola y hacerlo lo mejor que pueda. Escuche atentamente, intente ser empático (a un nivel básico o avanzado) o provoque a la persona de la forma que hemos descrito. Trate de ser sincero, o respetuoso, etcétera. Si es necesario, puede pedir al «padre» que actúe de una forma específica (por ejemplo, mostrando enfado, reticencia, confusión) o que adopte un marco especificado que permita al «asesor» practicar determinadas estrategias.

3. Al final del role-play analice la actuación. ¿Cómo cree que lo hizo el «asesor»? ¿Cómo se sintió el «padre»? ¿Cuáles son los comentarios del «observador»? Considere lo que hizo mal y cómo podría mejorarlo.

4. Una forma mejor de proporcionar un feedback es grabar en cassette la sesión y luego oírla y analizarla. Si dispone de equipo, la grabación en vídeo añadirá, por supuesto, una dimensión suplementaria.

5. El siguiente paso puede ser intentar de nuevo mejorar lo que se hizo mal la última vez y repetir el análisis del feedback. Antes de hacerlo, podría ser útil repetir varias veces un determinado tipo de respuesta (por ejemplo el tono de voz al tener que provocar algo asertivamente).

6. A continuación cambien los roles, de modo que el «padre» sea ahora el «observador» o el «asesor», etc., hasta que todos hayan representado todos los roles. En cada ocasión repita el feedback de la evaluación todas las veces que sea necesario.

7. Luego tome otra técnica específica u otra situación difícil y céntrese en su práctica. Túrnense de nuevo al intentarlo.

Esto debe hacerse a lo largo de varias reuniones. Al principio, puede sentirse desconcertado y preocupado por las críticas, pero enseguida se acostumbrará a la situación. Es importante, sin embargo, ser positivo y constructivo al evaluar la actuación de cualquier otro.

B. Esta es una transcripción adaptada de una entrevista mucho más larga. Léala cuidadosamente hasta que entre en situación. Luego:

1. Tome sucesivamente cada una de las observaciones del asesor y trate de juzgar en cuál de las siguientes categorías se incluye: incitación a los padres a hablar, pregunta abierta o cerrada, empatía, resumen, suministro de nueva información, empatía avanzada, confrontación, comentario sobre la relación de asesoramiento (inmediatez) o revelación sobre sí mismo. Una determinada expresión puede incluirse en varias categorías.

2. Juzgue si cada una de las observaciones del asesor es correcta o apropiada. Considere si usted habría dicho lo mismo.



Madre: Me altero de verdad cuando veo al maestro trabajar con él tan bien.

Asesor: Mm -mm .

Madre: Realmente se esfuerza y se divierte.

Asesor; ¿Cómo la altera eso?

Madre: Bueno. El no hace nada conmigo; pierde el tiempo.

Asesor; Supongo que eso le hace sentirse Inútil.

Madre: Sí, todo el tiempo.

Asesor: A menudo yo me siento igual con mi hijo. Quizás es un problema unido al hecho de ser padres.

Madre: Quiere decir que los padres no deberían enseñar a sus hijos.

Asesor: No; pero quizá la relación lo haga más difícil.

Madre: Todo va bien cuando el resto de la familia está alrededor. Él está contento y yo me siento mejor.

Asesor: Parece decirme que no puede enseñarle usted misma, pero que puede proporcionarle otras cosas cuando la familia está alrededor.

Madre; Bueno, está contento cuando estamos todos juntos. Pero, de algún modo tengo la impresión de que deberíamos hacer algo más que eso.

Asesor; Piensa que la felicidad no es importante.

Madre: No es eso exactamente. Sólo quiero que sea capaz de hacer todas las cosas que no puede. Quizá también soy egoísta y no quiero líos.

Asesor: Y esto le hace sentirse más preocupada por no estar esforzándose continuamente.

Madre: Es un círculo vicioso. Me esfuerzo, y él quiere hacer cualquier otra cosa. Me enfado, lo que le altera, de modo que hago algo agradable; creo que él sabe cómo hacer que deje de enseñarle.

Asesor: Me parece que el niño la está controlando muy bien. Tal vez no sea tan torpe como usted piensa. También parece que usted se contradice al esforzarse por hacerle feliz cuando piensa que la felicidad no es importante.

## 7. COMO PARTICIPAN LOS PADRES

En este capítulo describiremos una serie de enfoques y proyectos específicos referentes a la participación de los padres. Servirán para ilustrar la aplicación de los marcos, principios y técnicas señaladas en capítulos anteriores en relación con la necesidad de suministrar información, apoyo emocional y práctico, orientación y formación. Mostraremos que tales principios son igualmente relevantes en situaciones de grupo y en relaciones entre dos personas. No consideraremos la participación de los padres en actividades tales como asegurar el transporte, recolectar fondos, pertenecer a asociaciones de padres y profesionales y asistir a clase. Estas son, a menudo, reacciones a las necesidades de los profesionales, antes que tentativas de satisfacer las necesidades de los padres y establecer una asociación. Eric Midwinter (1977), en su libro *Education for sale*, describe muy bien esto cuando dice: «Un coolie mudo con la cartera repleta parece ser la imagen del padre perfecto para algunos». Se reconoce, sin embargo, que estas reacciones a las necesidades de los profesionales pueden ser mutuamente beneficiosas, prestar importantes servicios y proporcionar puntos de contacto para el desarrollo de la colaboración entre los padres y los profesionales. Tampoco consideraremos el suministro de servicios básicos, tales como ayudas especiales, atención sanitaria, subvención económica y problemas de alojamiento, los cuales también son importantes: a menudo la posibilidad de contar con una lavadora o disponer de mayor movilidad facilita más el funcionamiento de la familia que la asistencia a un grupo de terapia o las muestras de apoyo y simpatía. De hecho, muchos estudios concluyen que lo más importante para la familia es satisfacer sus necesidades prácticas.

Aunque está fuera del alcance de este libro, hemos de mencionar el área en rápido desarrollo de la terapia familiar (Walrond-Skinner, 1981). Muchos de los principios analizados en los capítulos anteriores son relevantes para este enfoque. El término «terapia familiar» remite a una amplia gama de marcos teóricos y técnicas generalmente usados por especialistas en psiquiatría infantil, incluyendo psicólogos clínicos, asistentes sociales, psicoterapeutas y psiquiatras. El enfoque se basa firmemente en el principio de que los niños que sufren perturbaciones de conducta no están aislados de su familia. Por tanto, se suele entrevistar a toda la familia junta para explorar abiertamente el problema del niño en relación con todos sus miembros. Por ejemplo, puede que el problema esté más estrechamente relacionado con un miembro de la familia o con la estructura y funcionamiento de toda ella. A través de una serie de reuniones, se intenta definir el problema y diseñar unas estrategias terapéuticas. La mayoría de los profesionales que tratan con padres deben saber que pueden recurrir a esta terapia en caso necesario, aunque no necesiten los marcos o técnicas relativamente especializados de esta área.

Comenzaremos analizando uno de los enfoques más corrientes de la participación de los padres, la utilización de los grupos de padres, ya que ejemplifica muchos de los principios básicos.

### GRUPOS DE PADRES.

Puesto que los recursos profesionales son escasos, trabajar en grupo puede ser más económico que hacerlo con familias individuales, siempre que ello cubra sus necesidades. Una segunda ventaja es que los padres se pueden ayudar unos a otros. En consecuencia, ha habido una rápida expansión de los enfoques basados en los grupos de padres durante los últimos veinte años aproximadamente (Seligman, 1982). En un principio el trabajo tendió a ser una prolongación de la práctica de la psiquiatría clínica, destinada sobre todo a ayudar a los padres a adaptarse a la deficiencia del niño y centrada en las actitudes, los sentimientos y los problemas emocionales. Hasta cierto punto, esto reflejó la orientación patológica antes analizada, por la que se suponía automáticamente que los padres de niños con una grave deficiencia tenían problemas emocionales. Se constituyeron muchos grupos con padres enviados por gabinetes clínicos, coordinados por psiquiatras y asistentes sociales.

Como todos los grupos de padres, estos grupos terapéuticos pretendían mejorar la eficacia parental. Se sostenía que, a menos que los padres se hubieran adaptado emocionalmente y se

hubieran aceptado a sí mismos y a la deficiencia del niño, su relación con éste no sería satisfactoria. Estos enfoques también reconocían que dicha adaptación exigía un apoyo emocional, el cual era más fácil de obtener con métodos de grupo que individuales. Los grupos pueden mitigar los sentimientos de aislamiento y proporcionar una red de apoyo más amplia; además, los padres se muestran frecuentemente más dispuestos a aceptar los comentarios de otros padres que los de los profesionales, y las experiencias compartidas les dan nuevas perspectivas.

Puesto que en tales grupos el interés está «centrado en el cliente» y los objetivos son promover el conocimiento y la comprensión de los sentimientos y reducir la ansiedad, los grupos son a menudo informales, con discusiones abiertas. Las técnicas de asesoramiento reflexivas (capítulo 6) se usan para favorecer la expresión de sentimientos, identificar problemas del mayor interés y diseñar estrategias para hacerles frente. Los padres establecen el orden del día y controlan en gran parte la dirección, el ritmo y la frecuencia de las reuniones. Algunos enfoques incluyen también el objetivo de cambiar las actitudes parentales hacia la crianza de los niños. Aunque se hace hincapié en las discusiones en pequeños grupos, también se utilizan otros métodos, como conferencias, sesiones de preguntas con un panel de expertos, películas, material escrito y role-play.

Con la aparición de las teorías conductistas y la tendencia a compartir las técnicas con los padres, se formaron grupos más formales, a menudo llamados «talleres». El objetivo principal era proporcionar consejo, orientación y formación para participar directamente en el tratamiento o educación del niño. Algunos fueron también una reacción contra el enfoque «reflexivo», que a menudo parecía suponer que todos los padres de niños deficientes necesitaban asesoramiento para resolver sus dificultades emocionales. En lugar de esto, se defendió que la necesidad primordial de los padres era aprender las técnicas de educación y control y que cuanto más capaces fueran de controlar los problemas de conducta y de desarrollar las capacidades del niño, menos probabilidades tendrían de experimentar tensión y trastornos emocionales. La mayoría de los talleres conductistas se centraron, sin embargo, en las necesidades del niño en oposición a las de los padres, siendo la razón fundamental de esto que:

I) los padres podían dar una enseñanza más individualizada, considerada necesaria para el niño con dificultades;

II) los padres podían reforzar en casa y en cualquier lugar lo aprendido en clase y así ayudar a generalizar y mantener el aprendizaje;

III) en el caso de problemas de conducta, se sostenía que éstos con frecuencia se relacionaban directamente con la conducta de los padres, y que eran éstos los que necesitaban ser cambiados.

Así pues, los talleres generalmente tienen en común el objetivo de desarrollar en los padres técnicas de educación y control que se aplican al problema de conducta o a las dificultades de aprendizaje del niño. La mayoría de ellos también pretenden aumentar la confianza de los padres compartiendo experiencias con otros padres, confirmando su competencia y desarrollando nuevas técnicas. En consecuencia, se hace hincapié en la necesidad de abordar las conductas infantiles que sean a la vez relevantes y modificables dentro del tiempo limitado del taller. Algunos se han atenido estrictamente a la enseñanza de principios conductistas, mientras que otros han optado por enfoques más amplios relacionados con la crianza de los hijos y el fortalecimiento de las técnicas parentales. Algunos profesionales han intentado conscientemente compartir principios y técnicas básicos con los padres, partiendo del supuesto de que esto promovería entre ellos una conciencia más generalizada y una mayor capacidad para resolver o prevenir dificultades futuras por sí mismos.

La mayoría de los talleres incluyen análisis del desarrollo normal y del desarrollo típico de niños deficientes o con dificultades de aprendizaje o conducta. Este último varía según la naturaleza del niño y la deficiencia. En el caso de niños pequeños con retraso del desarrollo, se hace hincapié en el desarrollo sensorio motor en general, mientras que en el caso de niños mayores son más comunes problemas tales como perturbaciones de conducta, de juego o de lenguaje. Algunos se centran en problemas específicos, como la lectura, la sexualidad o el abuso de drogas. Sea cual fuere el problema, la mayoría de los talleres preparan a los padres para usar estrategias de control y a menudo aprovechan la oportunidad para dar información sobre los recursos locales y

nacionales.

Además de los grupos de terapia y los talleres educativo conductistas, hay un tercer tipo que se dedica fundamentalmente a dar información. Consiste por lo general en una serie de conferencias (a veces con películas y exposiciones) seguidas de un debate. Cubre una amplia gama de temas que incluyen las causas y la naturaleza de las diversas deficiencias, los tipos de tratamiento, los servicios disponibles, las perspectivas de empleo, etcétera. Si su base es la escuela, a menudo se centra en los objetivos escolares y los programas de estudio y en la función de ciertos servicios asociados a aquélla como la logopedia y la psicología educativa. Sus funciones principales son proporcionar información a un gran número de personas, abrir áreas para el diálogo y motivar o inspirar la reflexión y el interés. Tiene la ventaja de atraer a una amplia gama de padres, incluyendo a los que pudieran mostrarse más reservados o menos dispuestos a asistir a debates en pequeños grupos en los que se espera que participen. Los padres tímidos que no se sienten socialmente competentes e integrados, o se muestran cohibidos ante los «expertos», pueden asistir a encuentros más amplios sin «destacar». Sin embargo, es posible que tales reuniones no satisfagan algunas necesidades individuales y que muchos asistentes tengan la impresión de que la experiencia no ha merecido la pena. Igualmente, los debates que tengan lugar pueden ser parciales y representar sólo los puntos de vista de aquellos padres deseosos de hablar en público. La distinción entre grupos de terapia, dedicados sobre todo a proporcionar apoyo emocional y ayuda para la adaptación, y los talleres educativo-conductistas, orientados hacia la ayuda y las técnicas prácticas, es en gran medida puramente académica. Los pocos estudios evaluados disponibles indican que los padres por lo general no distinguen entre la ayuda emocional y la ayuda práctica que proporcionan los profesionales (Key, Hooper y Ballard, 1979; Sloper, Cunningham y Amjlsdottir, 1983). A los padres les interesan las necesidades inmediatas y aprecian cualquier solución que les sirva de ayuda. Consideran la formación práctica muy provechosa, y piensan que tener a alguien con quien hablar de sus inquietudes ayuda al niño y les ayuda a ellos. Salvo en casos extremos, hay más probabilidades de que los padres tomen parte en una actividad si perciben que tiene alguna incidencia práctica. Generalmente consideran que las oportunidades de adquirir una formación son prioritarias, mientras que los profesionales con frecuencia piensan que necesitan más bien asesoramiento para sus dificultades emocionales y de adaptación. Se ha sostenido a veces que los padres son reacios a buscar asesoramiento para sus necesidades emocionales, bien porque lo ven como una anomalía que lleva asociado un estigma, bien porque tienen poca experiencia o conocimiento de esta área de ayuda.

Esto último arroja luz sobre un problema importante para evaluar los enfoques. A menos que los padres hayan probado diferentes enfoques, sólo pueden evaluar el que han probado, sin posibilidad de contraste. Si ese enfoque satisface algunas de sus necesidades, es probable que estén de acuerdo en que es de gran ayuda. Además, la mayoría de los enfoques confían en que los padres que asistan voluntariamente, y la mayoría de las evaluaciones se basan en que estén aún presentes al término de la actividad. Varios estudios han indicado que, independientemente del enfoque usado, los padres de grupos socioeconómicos altos tienden a apuntarse más a los cursos y a terminarlos. Uno de los pocos estudios sobre los padres que no se apuntan a cursos (McConkey y McEvoy, 1984) halló que las madres de niños deficientes mentales en edad preescolar creían que ya hacían lo más que se podía hacer como padres, no compartían los valores del curso y participaban menos activamente en los juegos del niño. Así, a lo largo de este capítulo, el lector deberá tener presente que las evaluaciones pueden estar sesgadas por las opiniones de aquellos padres que encuentran algún valor en la actividad. Para mayor claridad, resumiremos bajo una serie de epígrafes las conclusiones de los estudios publicados.

Lugar de reunión.

Los grupos de padres se han reunido en hospitales, clínicas, locales de servicios sociales, escuelas, centros de formación de adultos, institutos, salas parroquiales, clubes, hoteles y casas particulares. Sí dejamos a un lado que las reuniones en institutos o universidades pueden provocar rechazo en algunos padres y que las casas particulares dan lugar a interacciones más informales y relajadas, no parece haber ningún lugar de reunión especialmente favorable.

De cualquier forma, si es conocido y de fácil acceso para los padres, es probable que asistan en mayor número. Es importante que sea cómodo y amplio. Los padres valorarán el curso y se valorarán, por tanto, a sí mismos y a su hijo a partir de muchas impresiones, incluyendo el aspecto del local, la organización y la calidad de los materiales. Los grupos de padres que se han reunido en hoteles y clubes han indicado que estos locales parecen crear con más rapidez una atmosfera relajada y cordial y que es más probable que los padres asistan. Sin embargo, tales lugares pueden ser inapropiados para algunos padres por razones religiosas o culturales.

#### Tamaño del grupo.

Para grupos dedicados sólo a dar información, el tamaño no parece ser esencial. Resulta esencial cuando el objetivo es satisfacer necesidades individuales y cambiar conductas. Esto requiere un tiempo considerable para el análisis, y por tanto grupos reducidos. El tamaño más adecuado para los grupos de análisis es de 8 a 12 padres que representan de 5 a 8 familias. Esto asegura una variedad suficiente de necesidades, perspectivas y experiencias compartidas, y a la vez permite que el grupo sea manejable, aun contando con las ausencias.

#### Número de sesiones.

Estas han oscilado entre las 3 y las 60, siendo los grupos «de terapia» los que muestran mayor variación en el número de sesiones. La media se sitúa entre 6 y 12. La mayoría de los enfoques orientados hacia las conferencias y la información celebran unas 6 reuniones. En grupos pequeños, las dos o tres primeras sesiones son necesarias para establecer relaciones y una forma aceptable de funcionamiento del grupo. Más de 10/12 sesiones normalmente exige demasiado en cuanto al compromiso de asistencia regular y puede sobrecargar el aprendizaje y la formación esperados.

#### Intervalos de tiempo entre las sesiones.

Son típicas las sesiones semanales. Esto permite un tiempo para reflexionar sobre las sugerencias y ponerlas en práctica, reunir observaciones, etcétera. Es importante que el intervalo sea lo suficientemente largo como para que los padres realicen ejercicios prácticos y consoliden o apliquen lo aprendido. No debe ser tan largo como para que, si encuentran que no han comprendido o no están obteniendo resultados, tengan que esperar antes de poder consultar al grupo. Además, el contacto frecuente con éste y las nuevas ideas son necesarios para mantener el interés y la sensación de cambio. Los intervalos de dos semanas o más pueden poner esto en peligro. Algunos talleres utilizan las sesiones semanales durante aproximadamente los dos primeros tercios del curso; pero después se reúnen quincenalmente, y luego cada tres semanas, en un proceso de «deshabitación».

Esto se basa en el supuesto de que podría ser desaconsejable una brusca interrupción de las reuniones si éstas han resultado de gran ayuda. Los grupos orientados hacia la información parecen depender menos de los intervalos entre sesiones. De cualquier forma, los padres parecen más capaces de organizar sus rutinas familiares en torno a reuniones regulares semanales o mensuales.

#### Aspectos prácticos.

Se ha de prestar mucha atención al historial de los padres y el niño y a los objetivos del taller. Las familias encabezadas sólo por el padre o la madre o los padres de niños con graves dificultades de conducta tienen más probabilidades de encontrar problemas para ocuparse de sus hijos. Si las reuniones tienen lugar por las tardes, asisten más padres. Los organizadores deben considerar también las condiciones del transporte local, tales como las horas punta, los horarios de autobuses y trenes y la hora de cierre de los lugares de trabajo. En invierno, las noches oscuras y el mal tiempo pueden frenar la asistencia.

#### Duración y estructura de las sesiones.

La sesión media dura entre una hora y media y dos horas. Una sesión de dos horas parece

preferible, puesto que usualmente incluye una pausa para tomar té o café al principio, en medio o al final. Señalamos esto porque es importante para el contacto informal entre los padres, y a menudo conduce a la creación de redes sociales de apoyo. En algunos talleres, la primera parte de la sesión se dedica a exponer principios generales, por medio de conferencias, películas o exposiciones, y después los padres se reúnen en pequeños grupos para el debate. Una vez que se ha dado la información básica en las primeras sesiones, los objetivos se orientan hacia la consolidación y la práctica y se acentúa la atención a los problemas o tareas individuales. En consecuencia, las últimas sesiones se utilizan casi exclusivamente para el debate en pequeños grupos. Si el taller está formado por un pequeño número de padres sin conferenciantes ajenos al grupo, todas las sesiones tienden a adoptar el formato del debate. La mayoría de los talleres incluyen una sesión final de debate, a menudo con un grupo de conferenciantes, donde se analiza «qué hacer a partir de ahora».

#### Composición del grupo.

Habitualmente hay más madres que padres, aunque esto varía según el momento de reunión y, posiblemente, según la naturaleza del grupo. La asistencia de los padres a las reuniones por la tarde es alta, especialmente si se hace hincapié en las ventajas de que ambos padres estén presentes. Los padres prefieren asistir a los talleres con objetivos claramente formulados y que parezcan prácticos que a los grupos de apoyo menos definidos. Son también más irregulares que las madres en la asistencia a estos últimos, lo que puede reflejar diferentes necesidades: las madres, por ejemplo, necesitan salir de casa y hablar, mientras que los padres tienen más oportunidades de hacerlo. Así, los grupos que satisfacen necesidades tanto prácticas como emocionales tienen más probabilidades de atraer a padres y madres.

Algunos grupos animan a asistir también a los hermanos y abuelos, pero se debe restringir el número de miembros que representan a un solo niño para evitar desequilibrios. Se han organizado también grupos específicos para hermanos y, con menos frecuencia, para abuelos. Estos grupos se dedican sobre todo a dar información y apoyo emocional, más que a enseñar métodos conductuales o educativos, aunque parecen tener más éxito los que pretenden dar información sobre el niño para ayudar a comprender y enseñar formas prácticas de interactuar con la persona deficiente y/o de desenvolverse en situaciones embarazosas.

Algunos informes sugieren que los padres prefieren estar en un grupo en el cual los niños tengan una discapacidad o un conjunto de dificultades semejantes y sean de edad parecida. Inicialmente, esto puede deberse a la identidad percibida y a la empatía con los otros miembros, pero en las sesiones posteriores refleja la importancia de asegurar que el contenido de los grupos sea compatible con las necesidades individuales. Así, merece la pena estimar las probables necesidades antes de componer el grupo.

Muchos grupos parecen tener una inclinación por los padres de clase socioeconómica alta, lo que puede deberse a problemas prácticos de asistencia. También puede reflejar la forma en que los padres construyen su relación con los profesionales y sugiere la necesidad de un esfuerzo considerable para establecer relaciones antes de llegar al taller. No parece, sin embargo, haber ninguna diferencia en la capacidad de los padres para beneficiarse de los talleres o en su nivel de satisfacción según su clase social o su educación. Hemos de exceptuar a aquellos padres que padecen deficiencias mentales y precisan programas hechos a la medida y mi ayuda individual.

Las conferencias con material escrito y/o la toma de apuntes es un modo académico de aprendizaje que puede no ser familiar a muchos padres. Así, las exposiciones, las películas y el debate en pequeños grupos pueden ser más apropiados y tener más éxito. De hecho, hay un cierto consenso en que el material escrito tiene un valor limitado y en que los grupos de debate de padres son realmente la única forma satisfactoria de difundir información, incluso para temas como la filosofía y los objetivos de la escuela. Los resúmenes de las charlas y los folletos informativos resultan, sin embargo, útiles como referencia para los padres tras las reuniones, y pueden también evitar discusiones posteriores sobre lo que se ha dicho.

Finalmente, se ha prestado poca atención a las características o motivos de los padres que no se apuntan a los grupos. A menudo, se los clasifica como «apáticos» o «desinteresados», pero esto

no explica nada y es un tipo de enfoque «patológico». Puede haber muchas otras razones para que no asistan, como dificultades de transporte, obligaciones laborales, enfermedad o el hecho de no tener con quién dejar a los hijos. La mayoría de estos problemas pueden ser resueltos una vez identificados. En los casos en que los padres desconfíen de los grupos y los «expertos», el contacto personal previo a la reunión del grupo puede reducir la amenaza percibida.

Hay pruebas que indican que, aunque el profesional crea que el curso beneficiará a los padres y al niño, es posible que los padres no compartan esta opinión. Es posible por ejemplo, que crean que no pueden hacer gran cosa para influir en el desarrollo del niño, y que por tanto no consideren el curso interesante para ellos. Se puede animar a tales padres explicitando claramente la razón de ser y los objetivos del taller antes de su comienzo. Igualmente, esto puede obviarse al inicio del curso si se satisface un conjunto de necesidades y objetivos, algunos de los cuales son considerados importantes por distintos padres. Es aún más útil negociar con ellos antes de llegar al taller. A menudo, sobre todo con padres que han tenido experiencias educativas o tratos con profesionales poco satisfactorios, es necesario un largo proceso para crear un clima de confianza a través de contactos regulares. Salvo excepciones, en general no es difícil encontrar un número suficiente de padres. Se ha recurrido a una amplia gama de métodos publicitarios que abarcan desde los periódicos y programas de radio y televisión locales a los carteles y los servicios sociales y sanitarios de la comunidad. Los grupos creados por escuelas o centros concretos tienden a restringir la asistencia a los padres de niños inscritos en ellos. Si el objetivo es un paso importante (por ejemplo, de la guardería a la escuela, de la escuela al centro de adultos o al puesto de trabajo), los talleres conjuntos de los dos establecimientos presentan muchas ventajas.

Coordinadores, tutores y conferenciantes.

Muchos talleres han sido organizados por psicólogos (clínicos y educativos), pero más frecuentemente corren a cargo de una combinación de profesionales que incluye profesores, enfermeras comunitarias, logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, médicos y asistentes sociales. La mayoría de los informes no especifican si el coordinador del grupo ha recibido una formación en técnicas de asesoramiento o dirección de pequeños grupos, pero siempre tiene alguna especialización en el campo de las deficiencias. Algunos informes señalan que el coordinador es elegido por su capacidad para comunicarse y establecer relaciones empáticas, pero más a menudo la elección depende simplemente de su disponibilidad.

La capacidad del coordinador para hacer que el grupo funcione y establecer relaciones, y las formas en que los padres construyen a los profesionales que intervienen, parecen ser los factores clave. Por ejemplo, algunos informes de grupos organizados por psicólogos señalan que la presencia de una persona del centro o de la escuela como coordinador puede impedir que los padres expresen preocupaciones y asuntos que crean que repercuten sobre ellos mismos o sobre este personal. Asimismo, especialmente si se encuentran bajo una tensión, es posible que los padres quieran saber qué hacer y necesiten confiar en que los «expertos» lo saben. Es posible que construyan que el personal del centro o de la escuela está en posesión de un conjunto definido de conocimientos correctos aplicable por igual a todos los niños y familias. Por consiguiente, los profesionales pueden encontrarse en la ambigua situación de que se espere de ellos que tengan respuestas para todo y al mismo tiempo intenten, en el contexto del taller o de un debate de grupo, comparar sus conocimientos y su falta de conocimientos con el propósito de ayudar a los padres a desarrollar sus propias técnicas para solucionar problemas. Esta incertidumbre puede producir sentimientos de ambivalencia o incompetencia tanto en los padres como en el personal. A menos que esté preparado, el personal puede sentirse amenazado e intentar dar soluciones precipitadas con grandes probabilidades de fracaso. Esto quebranta entonces la confianza de los padres y la relación. Es importante, pues, analizar abiertamente este peligro y las expectativas parentales en las primeras sesiones. Tal análisis es un aspecto de la técnica de la inmediatez descrita en el capítulo 6. Para muchos profesionales con poca experiencia o formación en trabajo en grupo con padres, es necesaria una preparación previa, a través de su propio taller, para considerar el contenido, la estructura y las técnicas interactivas y organizativas. Durante el taller, las reuniones de profesionales entre una y otra sesión permiten evaluar los

progresos realizados y los cambios necesarios en las siguientes sesiones. Tales reuniones proporcionan también apoyo al personal. Algunos talleres y grupos han utilizado dos coordinadores para cada grupo de debate, de forma que, en las sesiones en que se exploran los sentimientos, uno pueda actuar como director del grupo y el otro como observador de las reacciones de los padres. Otros han alternado los roles o asumido el control en el momento oportuno según su formación. Este parece ser un enfoque útil, por cuanto se satisfacen mejor las necesidades individuales y los coordinadores se ayudan mutuamente.

A la hora de utilizar conferencias es importante que los conferenciantes ajenos al centro estén bien informados y que sus charlas se ajusten bien a los objetivos y el estilo del taller. Se debería facilitar un resumen escrito práctico y concreto como referencia posterior para los grupos de debate o para los padres individualmente. Varios informes han señalado la insatisfacción de los padres cuando las charlas y/o resúmenes están mal presentados, son demasiado largos o su lenguaje es técnico y complicado. Hay datos que sugieren que la asistencia de los padres desciende en las sesiones siguientes si se producen varias conferencias así. Desgraciadamente, la mayoría de los informes de grupos no dan cifras de asistencia y/o, en su estudio de seguimiento, no se ponen en contacto con los padres que abandonan para averiguar por qué lo hacen.

### Evaluación.

Puesto que muchos grupos están orientados a la prestación de servicios y no a la investigación, no es frecuente que evalúen aspectos y resultados específicos. Pocos de ellos realizan comparaciones entre grupos, un seguimiento a largo plazo o mediciones objetivas. Sin embargo, tanto los datos objetivos como las impresiones subjetivas coinciden en los resultados.

1. Apoyo. Los padres valoran el apoyo recibido en sus conversaciones con otros padres como uno de los mayores beneficios. Esto incluye tanto el apoyo emocional obtenido, por ejemplo, al darse cuenta de que otros padres tienen problemas similares, como el práctico al ver cómo otros han solucionado o intentado solucionar los problemas. Resulta interesante que los enfoques con una orientación en buena medida conductista concluyan a menudo que éste es un aspecto importante que necesita mayor consideración, mientras que los grupos de terapia más reflexivos señalan la necesidad de aportar sugerencias prácticas en materia de control. Así, puesto que la mayoría de los enfoques se fijan el doble objetivo de apoyar y formar, estructuran las sesiones de forma que permitan el máximo contacto informal en los grupos de padres y de debate. Algunos comienzan específicamente el taller con un debate sobre las reacciones, sentimientos y problemas, antes de entrar en temas de conducta. Los profesionales también señalan que su experiencia en tales grupos ha mejorado su propia comprensión y les ha apoyado en su trabajo.

2. Confianza. La mayoría de los estudios afirman que los padres adquieren mayor confianza en la interacción con su hijo. Esto parece deberse al apoyo recibido, a la toma de conciencia de que otros padres tienen problemas similares y al aprendizaje de las nuevas técnicas que han visto aplicar y funcionar.

3. Conocimientos y técnicas. La mayoría de los padres adquieren conocimientos y destrezas relacionados en especial con su capacidad de observar, de comprender el cambio en la conducta y el desarrollo del niño y de aplicar todo esto a su propio hijo. A menudo los padres indican que el elemento más importante fue aprender a observar e interpretar la conducta del niño, lo cual les dio una idea de lo que debían hacer.

Una minoría puede reaccionar contra los elementos estructurales, dado que, por ejemplo, anotar la conducta del niño durante las sesiones de enseñanza, o de juego puede resultar irreal, demasiado formal y distante: «Cuando juego con él, pienso cómo anotar esto y lo otro, y entonces dejo de jugar con naturalidad. A veces pienso que no hago algunas cosas porque no sé cómo anotarlas». Como dijimos en los capítulos anteriores, los padres no trabajan como los profesionales, y recurren más a la oportunidad y la espontaneidad. De aquí que, si se les pide que realicen anotaciones, éstas deban ser lo más sencillas y lo mejor pensadas que sea posible (por ejemplo, Newson y Hipgrave, 1982).

4. Cambios positivos en la conducta del niño. Tales cambios son citados frecuentemente. Las pocas evaluaciones de grupos de «terapia-asesoramiento» indican que la mayoría de los padres



mejoran la interacción con su hijo (Hombly y Singh, 1983). En los talleres, padres y profesionales muestran mejoras en los problemas de conducta y en el aprendizaje de nuevas técnicas. Sin embargo, los talleres de corta duración parecen ser más eficaces para cambiar la conducta de los niños deficientes mentales más pequeños (de menos de ocho años aproximadamente) o con perturbaciones de conducta menos graves. En los niños con deficiencias profundas, de más edad o con graves desórdenes se observan pocos cambios (Cunningham y Jeffree, 1975; Firth, 1982). Es interesante señalar que algunos programas centrados en la escuela que pretenden abarcar todo tipo de deficiencias se encuentran con que son los padres de los niños de más edad y con deficiencias mentales, que no experimentan dificultades para manejarlos, los que tienen más probabilidades de dejar de asistir. Probablemente sus necesidades no son tan acuciantes y obvias y no se resuelven en los talleres. Aun así, hay padres de niños con deficiencias profundas y graves perturbaciones que mantienen su asistencia, posiblemente porque necesitan apoyo, pese a la falta de éxito en la aplicación de las técnicas. Varios informes concluyen que para tales padres es necesario un programa desarrollado en el hogar, con una mayor dedicación de los profesionales al niño. De hecho, algunos padres tienen habitualmente unos problemas tan graves con su hijo que presionan a los coordinadores de grupo para obtener asesoramiento específico e inmediato y no quieren o no pueden trabajar partiendo de principios generales. No pueden dejar las necesidades diarias inmediatas para entrar en un debate de conceptos generales que interesen al grupo. Esto ilustra el problema de satisfacer necesidades individuales en un contexto de grupo. Mayores oportunidades de asesoramiento individual aliviarían esta presión, sin que los padres dejaran de beneficiarse del apoyo del grupo. Ocasionalmente, también a los padres les resulta difícil trabajar con su propio hijo mientras desarrollan nuevas técnicas. La oportunidad de trabajar con otro niño puede ayudar a resolver esto, al permitir a los padres reformular ideas y conductas con relativa tranquilidad, libres de experiencias anteriores y del fuerte apego hacia su propio hijo.

5. Efectos a largo plazo. Un efecto beneficioso a largo plazo es que los padres pueden mantener los contactos establecidos; algunos hasta forman grupos de ayuda mutua. Los talleres basados en la escuela o en el centro también han observado un aumento y una mejora de los contactos con los padres, incluyendo una participación más directa en los aspectos educativos de la vida de su hijo, una comunicación más eficaz y menos conflictos con el personal del centro o la escuela.

En cuanto a la aplicación de las técnicas aprendidas a nuevas conductas durante el período posterior al taller, la mayoría de los padres no mantiene el nivel de las sesiones de evaluación, planificación y enseñanza regular (Harris, 1983). Por el contrario, generalmente aplican lo aprendido de una forma más espontánea y oportuna. A muchos padres de niños con deficiencias y trastornos de conducta más graves les resulta difícil aplicar las técnicas por sí solos y algunos no lo intentan nunca. Estos resultados son específicos de las dificultades persistentes de aprendizaje o conducta y reflejan la necesidad de contactos a largo plazo. Sin embargo, cuando los padres han asistido con provecho a un taller, parecen necesitar menos ayuda profesional al enfrentarse a problemas nuevos, lo cual sugiere que han interiorizado los conceptos y enfoques y solamente necesitan apoyo adicional para iniciar una nueva actividad. La mayoría de los estudios de padres cuyos hijos tienen deficiencias y dificultades de aprendizaje persistentes llegan a la conclusión de que son necesarias sesiones de seguimiento para mantener la actividad parental.

6. Fracaso del grupo. Son pocos los informes disponibles de grupos o talleres que hayan fracasado, puesto que, desgraciadamente, éstos tienden a no ser publicados. Así, el panorama que presentamos puede resultar optimista. De cualquier forma, los fracasos parecen deberse a mala organización, incluyendo falta de atención a detalles tales como dificultades de transporte o desplazamiento, idoneidad de los lugares de reunión, falta de adaptación del contenido del curso a las necesidades y capacidades de los padres y presentación y características de los coordinadores del grupo.

7. Nuevas familias. Una desventaja de los talleres es que dependen de que haya un número suficiente de padres con necesidades similares en el mismo momento. Normalmente, los primeros talleres constituidos en una determinada zona cuentan con un número suficiente de padres. Sin embargo, continuamente aparecen nuevas familias que necesitan apoyo y orientación similares,

las cuales no pueden esperar a que se reúna el número suficiente para formar un grupo. También, con el incremento de los programas de apoyo temprano en el hogar, los padres pueden recibir por su cuenta orientación sobre aspectos de la educación o la conducta. Es necesario, por tanto, estudiar el modo de insertar los talleres en la red de apoyo ya existente. Con todo, es menos probable que esta limitación afecte a los grupos orientados sobre todo hacia el apoyo y a los enfoques más informales de orientación e intercambio de información.

#### Comentarios finales.

En general, los grupos y talleres de padres parecen ser un método particularmente útil y eficaz de trabajar con los padres. Constituyen una forma flexible de satisfacer una amplia gama de necesidades y pueden ser aplicados a una serie de temas. Un principio clave es la participación activa de los padres en los debates y las actividades prácticas. Por ejemplo, aunque el objetivo sea informarles de aspectos del programa de estudios, puede ser mucho más significativo y agradable para ellos participar en los ejercicios que sus hijos realizan, en lugar de escuchar pasivamente.

Los grupos y talleres con resultados satisfactorios se caracterizan Por:

I) Satisfacer las necesidades de los padres. Esto se puede conseguir mediante la toma de decisiones conjunta sobre el contenido. Enviar una circular en la que se expongan la razón de ser y una serie de ideas y se pida a los padres que indiquen qué les interesa y hagan sugerencias no sólo aumenta las probabilidades de éxito, sino que también muestra a los padres el deseo de formar una asociación al decirles: «Ustedes son los usuarios, díganos lo que quieren».

II) Adaptarse a los recursos de los padres, es decir, negociar los horarios, fechas, cuestiones de desplazamiento, técnicas y capacidades probablemente exigidas para participar y seleccionar adecuadamente los grupos según las necesidades parentales de los padres y del niño. Algunos padres responderán a una carta, otros precisarán una llamada telefónica o una visita.

III) Transmitir la impresión de valoración, es decir asegurarse de que el lugar de reunión y todo el material, como canas, carteles, notas, prospectos o medios visuales son de buena calidad, para evitar dar la impresión de que el ejercicio no es importante.

IV) Estar bien organizados y concebidos, es decir a) proporcionar a los padres una exposición razonada de los objetivos, filosofía, estructura y requerimientos del curso antes de que se inscriban en él. La satisfacción está estrechamente relacionada con las expectativas, y por lo tanto es esencial explicar claramente qué se debe esperar y qué no se debe esperar. Algunos talleres utilizan un contrato redactado de mutuo acuerdo entre los padres y los profesionales, que es firmado por ambas partes; se ha comprobado que esto guarda una relación positiva con la asistencia y la realización de los trabajos asignados. b) Recordar a los padres la fecha de las reuniones unos cuantos días antes, c) Comenzar y terminar las reuniones lo más puntualmente posible, d) Asegurarse de que el local es apropiado, e) Aprovechar las oportunidades de difundir información utilizando tableros. f) Hacer una pausa para tomar té o café. Todas estas cuestiones dan una idea del valor y la importancia concedidos a los trabajos; indican competencia y reducen la probabilidad de conflictos; hacen que los padres se sientan bien recibidos y respetados; y demuestran una actitud positiva,

V) Calidad del personal, es decir: a) seleccionar buenos conferenciantes e instruirles, b) Formar a los coordinadores de grupo y mantener reuniones regulares para evaluar los progresos, c) Anotar los comentarios de los padres y adaptar los talleres para que satisfagan las necesidades expresadas.

#### Tendencias recientes.

En algunos países han surgido talleres de padres en los que éstos aparecen en su rol de defensores de sus hijos o actúan como asesores de otros padres; a menudo se les llama «programas de padres a padres». Los que giran en torno al asesoramiento comienzan con un análisis de los sentimientos y la adaptación emocional de los padres, seguido de una formación en técnicas de asesoramiento. Las últimas sesiones se ocupan de problemas de la organización, tales como el establecimiento de contactos con los medios profesionales a los que es remitido el niño y

la financiación y el control de la publicidad, y suministran también información sobre los recursos locales y nacionales y los métodos para acceder a otros servicios. Los cursos orientados hacia la defensa se centran en I) ayudar a los padres a desarrollar técnicas de interacción con los profesionales a nivel personal y/o de grupo, II) métodos para evaluar los servicios locales y, III) información sobre la estructura de los servicios, incluyendo las cadenas de mando, los derechos legales y los procedimientos de reclamación. Estos cursos son generalmente iniciados por padres o por padres en colaboración con profesionales, pero precisan ayuda profesional en lo que respecta a la organización, el contenido y la enseñanza. Aunque hay a menudo resistencia entre los profesionales a estas tendencias, se trata de consecuencias lógicas de los principios de asociación y responsabilidad entre padres y profesionales.

Si aceptamos que la ayuda de padres a padres puede ser especialmente fructífera, y aún más eficaz que la participación profesional en algunas áreas, es necesario proporcionar las técnicas básicas. Los profesionales que se sientan amenazados por tales tendencias deben preguntarse si están defendiendo la calidad de los servicios o su propio estatus. Igualmente, la amenaza que supone el hecho de que los padres asuman un rol de defensa y evaluación puede ser más imaginaria que real. Varios estudios han demostrado, por ejemplo, que en los debates entre padres y profesores las discrepancias entre ellos en cuanto a las actitudes y los objetivos son sorprendentemente escasas sobre todo si cada uno intenta comprender la posición del otro. De hecho, en su descripción de la creación de un grupo de ayuda mutua de padres, Grace Woods (1981) señala que tales grupos tienen más éxito si los padres están por lo general satisfechos con los servicios profesionales, porque el grupo se transforma en algo más que una organización para reclamar y aliviar agresividad y tensiones. Además, los padres parecen encontrar una profunda satisfacción en el hecho de ser capaces tanto de dar como de recibir ayuda.

#### APOYO INDIVIDUAL.

Los métodos centrados en el hogar para trabajar con los padres a nivel individual varían enormemente, desde las tradicionales visitas a domicilio de los sanitarios y asistentes sociales a las visitas semanales regulares durante años de un miembro de un equipo multidisciplinario (Aplin y Pugh, 1983; Pugh, 1982). También incluyen a los maestros itinerantes para los niños con problemas visuales o de aprendizaje, la enseñanza a domicilio y la coordinación entre padres y profesores. Nos centraremos en los programas de apoyo específicamente destinados a satisfacer las principales necesidades de los padres y a proporcionar orientación y formación en el trabajo con niños con necesidades especiales en edad preescolar. El contenido de tales programas es similar al de los talleres y los grupos y abarca desde programas principalmente destinados a ofrecer apoyo emocional y reforzar las técnicas parentales hasta los que se centran casi exclusivamente en las técnicas para enseñar al niño nuevas conductas o controlar dificultades de conducta.

El período cubierto por los programas desarrollados en el hogar oscila entre dos y tres meses y varios años. La frecuencia de las visitas varía en la mayoría de ellos desde las semanales hasta intervalos de ocho semanas; los enfocados hacia un apoyo más general utilizan calendarios flexibles de visitas que son negociados con los padres, dependiendo de sus necesidades en cada momento.

Las ventajas y desventajas relativas de los métodos desarrollados en el hogar y frente a las de los desarrollados en el centro han sido objeto de mucha atención (Gray y Wandersman, 1980), pero lo que a menudo se ha olvidado es la relación entre los dos en lo que respecta a los objetivos del programa de apoyo y las necesidades cotidianas de los padres. Los programas desarrollados en el hogar son adecuados para padres que no quieren o no pueden desplazarse a los centros, y, por tanto, aumentan las probabilidades de llegar a aquellas familias más necesitadas que podrían no acudir a los mismos o que abandonan los grupos. En el caso de deficiencias descubiertas desde el nacimiento, esto es esencial para reducir en el período temprano de adaptación la tensión adicional que podría resultar de tener que desplazarse al centro y reunirse con otras personas. Para algunos, reunirse con otros padres puede ser útil durante el traumático primer período, pero para muchos puede ser abrumador. Más tarde, sin embargo, las visitas a domicilio exclusivamente

son perjudiciales para tales padres, que entonces se beneficiarían de los grupos de apoyo. Podemos discernir dos amplias fases en el apoyo temprano en el hogar. Una corresponde a la primera infancia (de los cero a los tres años), y gira en torno a un programa que se desarrolla en el hogar y depende de los servicios locales. Como ya hemos expuesto, el período inmediatamente posterior al diagnóstico, independientemente de cuando suceda, es un período de formación, en el que los padres reconstruyen rápidamente modelos de sí mismos y del niño, y tienen que aprender nuevas técnicas. Puede ser una fase particularmente crítica y tener implicaciones a largo plazo para el desarrollo de las relaciones entre los miembros de la familia y entre los padres y los profesionales. Exige, por tanto, mucho tiempo tanto por parte de los profesionales como de los padres, y es un trabajo sumamente individualizado. Por estas razones, los programas de apoyo centrados en el hogar parecen los más apropiados. Además, el medio ambiente más constante para los bebés y niños pequeños es el hogar y la comunidad local, y por tanto éstos deben ser el centro de los servicios.

La segunda fase comienza cuando el niño pasa a una comunidad más amplia al acceder a la enseñanza preescolar. Como dijimos, éste es un acontecimiento del ciclo vital fundamental para la mayoría de las familias, y puede provocar tensiones. Los padres tienen que realizar ajustes emocionales y organizativos; el personal de la escuela o el centro comienzan a desempeñar un rol cada vez mayor en el desarrollo de los programas y a la hora de proporcionar apoyo a los padres. El profesional que visita al niño a domicilio debe facilitar esta transición, y su rol central es servir de vínculo con estas instituciones. Tanto el profesional que visita al niño a domicilio como el personal del centro tendrán que tener este rol claramente especificado en sus directrices de trabajo para no tropezar con la incertidumbre y la falta de recursos.

Además de permitir un trabajo más intensivo, los métodos centrados en el hogar tienen la ventaja de aumentar las probabilidades de satisfacer necesidades individuales de la familia. Ofrecen la posibilidad de evaluar más correctamente el medio ambiente del niño (social y material), así como los recursos familiares, las redes sociales de apoyo y los factores socioculturales.

En los programas desarrollados en centros que se ocupan de un gran número de niños, la cantidad de tiempo para trabajar en exclusiva con los padres y el niño es a menudo reducida; además, pueden mezclarse otros aspectos, como la participación de los padres en grupos de debate. Así, con frecuencia, es menos fácil dar una orientación o corrección individual sobre el modo de usar la terapia y los métodos de enseñanza. En el otro extremo, cuanto más dependa el profesional de los padres para obtener información sobre el niño y sobre cómo funcionan las estrategias concretas de enseñanza, como en los métodos de taller donde nunca ve al niño, tanto más probable es que comparta sus técnicas e ideas con los padres y centre claramente su trabajo en ellos. Un peligro inherente al trabajo con familias individuales es que el terapeuta o profesional que visite al niño a domicilio comience a centrarse en el niño, demostrando a los padres lo que deberían hacer en una forma que recuerda a un libro de recetas. Lo más probable es que esto no produzca cambios duraderos en la conducta de los padres ni afiance sus sentimientos de competencia.

Los métodos centrados en el hogar también aumentan las perspectivas de establecer una relación fructífera con los padres, puesto que éstos se encuentran en terreno familiar, controlan los acontecimientos y por tanto tienen menos probabilidades de sentirse amenazados. Esto, sin embargo, puede ser una desventaja inicial para los padres que construyen que el profesional evalúa el hogar y emite juicios adversos. Es posible evitar, hasta cierto punto, tales peligros realizando el primer encuentro fuera de la casa, concertando citas previas a fin de que los padres estén preparados para la visita o conversando por teléfono. El teléfono puede proporcionar una reconfortante barrera física y, al mismo tiempo, facilitar un diálogo más personal o individual. Sin embargo, puede ser visto como una intrusión, por lo que habría que empezar por preguntarse si es conveniente hablar en ese momento. El objetivo explícito de tales contactos iniciales es mostrar que el profesional «no es ese tipo de persona» y explicar los fines de la visita.

Algunos profesionales que visitan a los padres a domicilio han tropezado con problemas similares en relación con su procedencia. Los que proceden de escuelas especiales, por ejemplo, frecuentemente encuentran a los padres menos deseosos de participar porque, según se piensa,

asocian al visitante con graves deficiencias o con la inevitabilidad de la escolarización especial. Esto sucede más, obviamente, en los primeros años de la enseñanza preescolar, pero puede ser igualmente esperado de padres de niños que asisten a la escuela primaria. Si la persona que asesora procede de una escuela especial, el padre puede construir esto como una sugerencia de que los servicios de asesoramiento creen que el niño debería asistir a tal escuela.

Por supuesto, tales reacciones están estrechamente relacionadas con las necesidades especiales y las deficiencias del niño. Por lo general, los padres admiten los servicios de asesoramiento cuando se ocupan de deficiencias visuales o auditivas, de logopedia o fisioterapia. La mayoría de ellos agradecen y aprecian el servicio especializado, viendo en él algo relacionado con las condiciones especiales de su hijo. Es más probable que surjan dificultades en situaciones menos discernibles, como un retraso en el desarrollo, aun cuando se presente asociado a circunstancias bien conocidas como el síndrome Down. A causa de la mayor incertidumbre y del posible estigma que lleva unidos la deficiencia mental, muchos padres parecen tener más dificultades para adaptarse y desarrollar constructos viables.

En los primeros años, pues, muchos padres son sensibles a las connotaciones de los servicios, y con frecuencia les agrada menos relacionarse con aquéllos a los que construyen como especializados en deficiencias graves, a menos que admitan que su hijo pertenece a esta categoría y precisa tales servicios. En consecuencia, parece que prefieren desarrollar una relación con los servicios y establecimientos que consideran relacionados con una amplia gama de necesidades especiales. Por tanto, la asistencia a los centros y la transición a la enseñanza preescolar es más fácil cuanto más los perciban los padres como «normales» o integrados, en vez de segregados. Aquí hay una contradicción, sin embargo, pues los padres también encuentran apoyo en el contacto con otros padres de niños con condiciones y necesidades similares. Así, los programas desarrollados en el centro pueden disuadir a ciertos padres, por lo que han de examinar cuidadosamente qué imagen proyectan.

Consideraremos ahora cuatro ejemplos de enfoques recientes en el Remo Unido. Los hemos elegido porque 1) están documentados y han sido objeto de evaluación; 2) reflejan un campo muy amplio que va de la orientación en materia de educación al apoyo; y 3) se centran en una gama de necesidades que van de las del niño a las de la familia en su conjunto.

#### El método Portaje.

Quizás la intervención centrada en el hogar más conocida sea la Guía Portage de Educación Temprana (Cameron, 1982; Dessent, 1984). Fue originalmente desarrollada en una zona rural de Wisconsin, EE UU, en torno a la ciudad de Portage. Incluye visitas semanales a domicilio de una a dos horas por parte de un profesional de la comunidad que trata de 6 a 10 familias. Estos visitantes a domicilio pertenecen a campos diversos, desde enfermeras comunitarias a sanitarios, profesores, terapeutas, psicólogos y algunos no profesionales. En la mayoría de los métodos se ha descubierto que al principio sólo se necesita un corto programa de formación. El método Portage incluye un programa de formación de una semana que se basa en el uso de guías preparadas y en principios de modificación de la conducta y desarrollo temprano.

El propósito principal de cada visita es ayudar a los padres (normalmente la madre en los programas de día) a seleccionar y fijar objetivos apropiados a corto plazo que se puedan alcanzar en una o dos semanas, y a diseñar una estrategia de enseñanza adecuada. Para este fin, se les enseña a utilizar una hoja de control evolutivo que cubre el desarrollo entre el nacimiento y los cinco o seis años en el área de la socialización y el lenguaje, así como de las capacidades cognitivas y motoras y de la autonomía. A cada punto de la hoja de control de una tarjeta que sugiere actividades y enumera métodos destinados a ayudar al niño a alcanzar el objetivo que será el próximo paso en su desarrollo. Junto al paquete bien presentado de tarjetas de actividades y la hoja de control, se entrega una guía para padres que explica los métodos y fundamentos básicos de este sistema. El profesional que visita a los padres a domicilio les ayuda a realizar la evaluación, a seleccionar la conducta fijada como objetivo y a formularla en términos de conducta. Esto se apunta en una hoja de actividades, con un método para registrar los progresos. Se planifican entonces el método y los materiales para el niño, y en la hoja de actividades se dan

instrucciones escritas que sirvan de referencia. Los principales métodos enseñados a los padres son procedimientos para reforzar, modelar, configurar, incitar y corregir una conducta y para considerar las ayudas y los materiales. En la siguiente visita, se comprueban los progresos realizados utilizando la hoja de actividades, se modifica el programa si es necesario y/o se seleccionan las nuevas conductas fijadas como objetivo. El número de conductas seleccionadas como objetivo para cada semana, que se enseñan en breves sesiones diarias varía según la capacidad del niño, pero se sitúa generalmente entre 1 y 4. Aparte de la adecuación de las conductas por lo que respecta al nivel de desarrollo del niño, éstas se seleccionan teniendo en cuenta que sean inmediatamente funcionales para él y que se refieran a problemas específicos.

De nuevo, como en otros programas, los profesionales que visitan a domicilio se reúnen frecuente y regularmente con un organizador especializado o un equipo multidisciplinario para analizar los progresos, las dificultades encontradas y las nuevas estrategias. Esto supone un apoyo para el personal que muchos métodos consideran necesario para hacer frente a la heterogeneidad de las necesidades y al peligro de que aquél se desilusione y se desanime, peligro en particular para aquéllos que dedican la mayor parte de su tiempo a deficiencias graves donde la incertidumbre es elevada y el éxito limitado, especialmente si trabajan aislados de otros colegas. Tales reuniones también proporcionan una formación permanente y un desarrollo al personal, así como una evaluación del servicio en su conjunto.

Una ventaja bien demostrada de las guías Portage es que los métodos y materiales son relativamente fáciles de entender y de aplicar, tanto para los padres como para el personal, lo que proporciona una estructura y una orientación que aumentan la confianza y, a la vez, la dedicación al niño.

Un objetivo original del método Portage, una vez más común a otros programas, es que a medida que los padres adquieren mayor capacidad para planificar y llevar a cabo los programas, el rol del profesional que los visita a domicilio cambia gradualmente, transformándose más en el de un asesor que proporciona consejos, apoyo y aliento para mantener el sentimiento de competencia y confianza en sí mismos de los padres. Se ha sugerido, sin embargo, que la naturaleza de los materiales podría conducir a algunos profesionales a pasar por alto este objetivo. Por tanto, ha de ser claramente subrayado en la formación inicial y evaluado regularmente para evitar que el servicio se convierta en algo fundamentalmente prescriptivo.

Las guías Portage se crearon en un principio para niños con un retraso del desarrollo moderado y sin dificultades funcionales obvias (por ejemplo de visión, audición, coordinación). Su contenido también proviene en gran medida de las actividades que se usan en las evaluaciones estandarizadas del desarrollo normal. Su aplicación a niños más gravemente deficientes y la funcionalidad de algunos de sus puntos han sido cuestionadas y serán analizadas más adelante. Varias investigaciones han hallado que el progreso es más probable en niños que han sufrido carencias ambientales y en aquéllos con retraso moderado, y algunos servicios (por ejemplo el South Glamorgan Home Advisory Service) han encontrado necesario modificar las guías, especialmente para los niños más gravemente deficientes. Informes de este servicio, que ha sido bien estudiado, también ponen de relieve la necesidad de que los profesionales que visitan a domicilio se ocupen de áreas tales como la adaptación de la familia y sus ideas sobre la deficiencia (Revill y Blunden, 1979).

Las principales críticas dirigidas al método Portage y a otros similares son, pues, que no prestan suficiente atención al desarrollo social y emocional de niño y que gran parte del aprendizaje temprano está mediatizado por las interacciones entre el niño y el contorno social. También se le acusa de no formar a los profesionales, que visitan a domicilio para velar por el bienestar de la familia en su conjunto, ocuparse de él y contribuir a su logro. Así, el método está centrado sobre todo en el niño y primordialmente destinado a mejorar su actividad en aquellas conductas que se encuentran normalmente en los test de desarrollo temprano.

El proyecto Honeylands.

El proyecto Honeylands es un ejemplo de un servicio global para familias con niños gravemente deficientes que comienza desde el nacimiento (Rubissow, 1976). Era, en un principio, un servicio

de atención pediátrica desarrollado en un hospital infantil de Exeter, que proporcionaba asistencia en régimen de internamiento como ayuda a corto plazo. Disponía de un equipo multidisciplinario para llevar a cabo las evaluaciones y proporcionar terapia, apoyo a la familia e instalaciones para grupos de juego. Se observó que en la primera etapa de reconocimiento de la deficiencia, las familias se podían adaptar mejor si el servicio de apoyo se centraba en el hogar. Los profesionales que realizaban las visitas a domicilio provenían de todas las áreas disciplinarias del equipo, e incluían también a un padre que había recibido la formación necesaria. Se les asignaban las familias según las necesidades del niño, las características de la familia y las cualidades del profesional.

El objetivo era doble; I) establecer un servicio práctico que proporcionara apoyo emocional e información, y II) enseñar a los padres métodos similares a los descritos anteriormente, para facilitar el desarrollo y la autonomía del niño. Un rol claro del profesional que visitaba al niño a domicilio era el de asumir las recomendaciones del equipo y actuar como mediador entre el servicio y la familia; éste es un rol similar al de la «persona designada» defendido en el Informe Wamock. Durante el primer año, las visitas eran semanales, y después según se acordara con las familias. El objetivo, como decíamos, era reducir la dependencia con respecto al profesional a medida que los padres dominaban las técnicas y se adaptaban.

Uno de los primeros descubrimientos fue que el programa de desarrollo planificado por el equipo en el centro para el niño rara vez podía ser llevado a la práctica en el hogar (Rayner, 1978). Ello se debía a la falta de conocimientos del equipo acerca de los recursos de los padres o de sus dificultades emocionales para adaptarse a la situación de su hijo, lo que no sólo reafirma la importancia de un servicio desarrollado en el hogar, sino también la necesidad de que éste sea flexible y responda a las necesidades de los padres, evitando un enfoque demasiado prescriptivo y centrado en el niño. Este servicio, al igual que otros, descubrió también que dados los lentos progresos realizados por muchos niños, era preciso desglosar las tareas de desarrollo en pequeñas etapas y reevaluar la importancia psicológica y funcional de las conductas seleccionadas para el niño, con el fin de aumentar su propia comprensión y conciencia y la de los padres. En pocas palabras, a menos que se considere que el objetivo seleccionado merece la pena, es poco probable que los padres o los profesionales inviertan recursos en su consecución.

De manera similar, se hacía hincapié en la necesidad de proporcionar información a los padres para ayudarles a comprender al niño, interpretar su conducta y apreciar las consecuencias y las implicaciones futuras. El servicio incluía el acceso a grupos de apoyo, ya que se sugería que éstos, y el suministro de información y apoyo, eran requisitos previos para hacer frente a los problemas prácticos de la vida diaria y facilitar el desarrollo infantil. Como dijimos antes, estos dos aspectos están estrechamente relacionados; el hecho de dar consejos prácticos para favorecer el desarrollo puede funcionar como un poderoso apoyo terapéutico y desarrollarse a la vez que otros aspectos del asesoramiento y el apoyo.

El servicio Honeylands es uno de los pocos que han evaluado los efectos de sus esfuerzos más allá de la satisfacción de los padres y de los logros del niño. La comparación con las madres de grupos similares que habían acudido a servicios tradicionales indicó que las participantes en el proyecto Honeylands eran menos propensas a mostrar signos de estrés, depresión o preocupación y generalmente tenían puntos de vista y actitudes más positivas, al menos durante los primeros años (Burden, 1980).

Tres madres (Key, Hooper y Ballard, 1979), participantes en el proyecto Honeylands, publicaron un artículo con sus observaciones. Esto es inusual, puesto que la mayoría de las evaluaciones están mediatizadas por los profesionales. Aparte de evaluar las necesidades parentales, presentaban una larga lista de características y responsabilidades del profesional a domicilio. Estas incluían: comprender el problema general de las tensiones cotidianas y futuras soportadas por todos los miembros de la familia, enseñar a los padres a observar y comprender la conducta del niño, establecer una relación sincera y confiada en la cual los padres pudieran expresar sus sentimientos sobre el niño y la familia, y ser sensibles a la relación cambiante entre padres y profesionales, lo cual incluía según ellas ser capaz de definir con precisión su rol. Claramente, esto apoya las sugerencias de los profesionales de que los que realizan visitas a domicilio deben

desempeñar un rol más amplio y no centrarse únicamente en enseñar al niño.

Programas educativos de asistencia a domicilio.

Han sido más frecuentes los programas para niños de medios desfavorecidos que los elaborados para niños con deficiencias orgánicas. Mientras que los últimos cubren toda la gama de los grupos socioeconómicos, los primeros se interesan principalmente por las familias de niveles más bajos. Mucha de la información disponible procede del movimiento Head-start de los Estados Unidos (The Consortium for Longitudinal Studies, 1983; Lazar y Darlington, 1982; Slaughter, 1983), pero hay que recordar que éste se ha ocupado normalmente de familias muy pobres, a menudo de comunidades negras. Es posible, por tanto, que haya diferencias culturales que hagan que no sea directamente transferible a Gran Bretaña. Estos programas aspiran a compensar la ausencia manifiesta de oportunidades de aprendizaje y de modelos sociales relevantes, lo que parece conducir a bajas expectativas, escasa autoconfianza y actitudes negativas hacia los servicios y la educación. Muchos de estos programas reconocen que las actitudes y las aspiraciones de los propios padres se han visto influidas a su vez, lo que da lugar a un círculo vicioso. Por ello, algunos programas se han propuesto involucrar específicamente a los padres con el fin de cambiar sus sentimientos de competencia y sus aspiraciones para ellos mismos y sus hijos.

El grado de involucración de los padres oscila desde el nivel mínimo hasta la asunción de un rol en la toma de decisiones sobre la naturaleza y el contenido de los programas, así como el aprendizaje de métodos para ayudar al niño. Varios estudios de conjunto han concluido que, cuanto mayor es el grado de involucración parental, menor es la probabilidad de que los logros «se esfumen» con el paso de los años. De hecho, los resultados más positivos aparecen asociados con programas en los que los padres habían asumido un rol en la toma de decisiones, lo que, a su vez, había influido en su rol en el aprendizaje. La inclusión de los padres en la toma de decisiones puede indicar que tales programas aspiran a una relación de asociación que, a su vez, fomenta el desarrollo de la auto competencia.

En los últimos años ha habido un cambio considerable en la concepción de los efectos duraderos de la intervención temprana. Inicialmente, la mayoría de las evaluaciones se centraban en mediciones psicométricas, pero cuando se descubrió que éstas eran muy limitadas y variables con los años se hizo hincapié en otros resultados.

Los logros a largo plazo en cuanto al rendimiento escolar han sido pequeños, pero la mayoría de los niños que han participado en el proyecto ha tendido a seguir la educación general en vez de la especial. Los factores que parecen más relacionados con la duración de las adquisiciones son las actitudes y aspiraciones del niño y de los padres. El proceso parece consistir en fomentar en el niño modos positivos de construir a los profesores y a sí mismos a través de la adquisición de técnicas y conocimientos. Esto proporciona una ventaja inicial al ingresar en la escuela y disminuye las probabilidades de deterioro. Esto, a su vez, influye en el modo en que tanto los profesores como los padres construyen al niño y, por tanto, interactúan con él. Se han indicado otros beneficios a largo plazo, en lo que respecta a los modelos de interacción madre-hijo. Las madres a las que se ha animado a desarrollar un tipo más democrático de comunicación con su hijo parecen tener interacciones más activas y mejor sincronizadas en los años posteriores, y sus hijos tienden a mostrar una mayor expresividad. Tales resultados sólo emergen gradualmente, puesto que hay aún muchos problemas metodológicos para determinar con precisión cuáles son los efectos y los antecedentes.

Como en el caso de los programas para niños más gravemente deficientes, los métodos abarcan desde los que están sumamente estructurados y dirigidos al profesor hasta los que son más abiertos y hacen hincapié en la iniciativa del niño. En unos y otros se producen logros a corto plazo, pero hay indicios de que los últimos podrían tener efectos más duraderos. De cualquier forma, todos los métodos beneficiosos se caracterizan por tener unos objetivos claros y una buena organización.

Los servicios de asistencia a domicilio y educación comunitaria han seguido en Gran Bretaña Kneas similares. Woodhead (1976) ha pasado revista a estos trabajos y Midwinter (1977) ha descrito los esfuerzos realizados en las Áreas de Prioridad Educativa. Un ejemplo de método



centrado en el hogar es el Programa Educativo de Asistencia a Domicilio de la Región de Lothian, descrito por Raven (1980). Los objetivos principales eran mejorar el desarrollo cognitivo y el lenguaje en niños de dos o tres años de zonas desfavorecidas e influir en las actitudes el interés y la involucración de los padres hacia su hijo, acentuando la naturaleza e importancia del rol de la madre para estimular la educación del niño. Los profesores a domicilio estaban todos especializados en enseñanza primaria o preescolar. Procedían de las escuelas locales y asistieron a breves cursos de iniciación antes de comenzar las visitas a domicilio. Cada uno visitaba a 10 o 12 familias, recomendadas por los asistentes sociales o por las escuelas, aproximadamente una hora a la semana durante un período medio de nueve meses.

Comenzaban trabajando directamente con el niño en actividades seleccionadas para facilitar el desarrollo cognitivo, proporcionando material como libros, rompecabezas y juegos de dibujo. Gradualmente, se animaba a la madre a participar, para fomentar su confianza en sí misma y su involucración. Se suponía que esta actitud más positiva se contagiaría al niño. Los educadores a domicilio también iniciaron actividades fuera del hogar con grupos de niños y padres.

El programa era interesante porque se daba a los educadores a domicilio una considerable flexibilidad a la hora de desarrollar sus propios métodos y hacer hincapié en determinados aspectos. La evaluación de Raven indica claramente que en esto influía el modelo de los educadores acerca del desarrollo cognitivo y del rol parental. Algunos hicieron hincapié en la enseñanza de los colores, la clasificación y el establecimiento de secuencias y relaciones; otros se dedicaron a reforzar la capacidad del niño para percibir y pensar con claridad y aprender a aprender. Igualmente, hubo grandes diferencias entre los educadores a domicilio en cuanto al grado en que creían que, estimulando los procesos cognitivos de la madre y sus sentimientos de confianza en sí misma para resolver sus propios problemas, se facilitaría el desarrollo del niño. En este aspecto, el estudio plantea muchos problemas habituales y merece un examen más detenido. Es una lástima que la evaluación no estuviera prevista en el diseño inicial del programa, por lo que los investigadores han reconocido en él muchos fallos metodológicos. Aun así, Raven indica que el programa aumentó por lo general los logros y la competencia de los niños y mejoró las actitudes y expectativas de los padres, y sugiere que los niños se mostraron mejor preparados para la escuela tras pasar por la experiencia de la educación y los educadores a domicilio, lo que facilitó una mejor adaptación. Las relaciones familiares también parecieron mejorar, al ser las madres más capaces de iniciar actividades para el niño y de este modo mantenerlo entretenido e impedir que hiciera «travesuras». También sugiere que los padres tendieron a tomarse la conducta del niño más en serio y a razonar con él. Las relaciones entre los padres y los profesionales y entre el hogar y la escuela parecieron mejorar cuando los padres adquirieron confianza en el trato con los profesores. En consecuencia, se hizo más probable que actuaran como defensores del niño en la escuela e interactuaran con los maestros. Las actividades fuera del hogar redujeron aparentemente la sensación de aislamiento y depresión de las madres al ampliar la red social de apoyo, por lo que aumentaron las probabilidades de que éstas pidieran ayuda para prevenir las crisis.

Es interesante señalar que los educadores a domicilio y las escuelas también cambiaron. Su percepción de los padres se modificó, y dejaron de construirlos como incapaces y apáticos para empezar a ver a las familias sometidas a tensiones procedentes de muchas fuentes en las que ellos podían influir, al menos en parte. Raven también sugiere que los profesores se hicieron más conscientes de que la educación consiste en facilitar el desarrollo de la competencia y no sólo en transmitir conocimientos y técnicas. Es de suponer que esto impulsara a los profesores a reflexionar sobre su propio rol. ¿Deberían actuar únicamente dentro de su área de conocimientos profesionales (es decir, enseñar)? ¿Hasta qué punto debían asumir funciones más amplias, abordando los problemas de la familia y asesorando en caso de dificultades emocionales o sociales? La cuestión de la especificación del rol y de las tareas de los profesionales a domicilio ha recibido poca atención y precisa una mayor investigación, en especial porque no todos los resultados fueron positivos, ya que algunos padres parecieron hacerse menos competentes y más dependientes. Se ha apuntado que esto pudo deberse a un excesivo hincapié en la función docente de los padres y a unas expectativas demasiado altas acerca del éxito escolar del hijo

como resultado de los esfuerzos de los padres. Se ha observado también que allí donde los profesionales a domicilio fundamentalmente se dedicaron sobre todo a mostrar lo que debían hacer y se presentaron como personas sumamente competentes y más capacitadas que los padres, ello pudo empañar la imagen que éstos tenían de sí mismos.

#### Programas de Ayuda Voluntaria.

La utilidad de la ayuda no profesional ha sido un tema común en muchos enfoques. Su contribución singular parece proporcionar un importante complemento. La ayuda «no profesional» es, por naturaleza, voluntaria, y a menudo toma la forma de cuidados por parte de los vecinos. Puesto que es voluntaria, se basa fundamentalmente en la amistad y en estar con las personas, más que en hacer cosas para ellas. Hay menos distinción de roles y funciones, más flexibilidad y, posiblemente, más igualdad en la relación. Como complemento a otros servicios y dado que a menudo requiere alguna forma de apoyo profesional, es importante que los profesionales sean conscientes de las posibilidades de este tipo de recurso. Hay muchos proyectos en este sentido; un ejemplo excelente es la descripción de Woods (1981) del grupo PACE para padres de niños pequeños deficientes en Leeds.

El programa Home-Start de servicio voluntario es otro ejemplo, más global, de un servicio de ayuda no profesional (Van Der Eyken, 1982). La participación profesional consiste en dirigir los comités que proporcionan consejo y apoyo y sirven de enlace con los servicios locales. La financiación es esencial y proviene de diversas fuentes, como Ayuda Urbana (Urban Aid), los Programas de Área Interna (Inner Area Programmes), organismos locales e instituciones benéficas. El programa Home-Start comenzó en Leicester en 1973 y ahora se ha transformado en un servicio bien organizado y evaluado. Se ha creado un servicio de consulta Home-Start para asesorar a otros proyectos.

Es esencial en el programa la colaboración de voluntarios y la independencia con respecto a los servicios oficiales. Se centra en las familias con niños pequeños que experimentan frustraciones y dificultades. Las solicitudes de ayuda provienen de los servicios locales, como los sanitarios a domicilio y los asistentes sociales, y de las propias familias. El objetivo principal es proporcionar un voluntario que pueda visitar a la familia en su casa con la frecuencia que sea necesaria, compartiendo su tiempo, su interés, su optimismo y su amistad, y ofreciendo ayuda práctica mediante actividades tales como jugar con los niños, hablar de los problemas, proporcionar compañía, ayudar en la casa o ayudar a la familia a salir adelante. Así se espera reducir las tensiones que pesan sobre ésta y ayudar a los padres a desarrollar nuevas ideas, técnicas, relaciones y confianza en sí mismos.

El programa cuenta con un organizador responsable de la supervisión diaria, la selección de los voluntarios y el apoyo general. Los voluntarios, cuidadosamente seleccionados, tienen orígenes y edades muy diversas. Sus actitudes son importantes, y a menudo ellos mismos han recibido ayuda en el pasado. Se les imparte un breve curso de iniciación (por ejemplo un día a la semana durante diez semanas) que cubre áreas tales como el método Home-Start, el desarrollo básico de los niños, la ética y las técnicas de la visita, concepción de las relaciones e información sobre los recursos comunitarios. Después se les asigna una, dos o tres familias a las que visitan regularmente. Los voluntarios llevan un conciso historial de los contactos, que es totalmente confidencial. Un componente esencial, como se advirtió anteriormente en relación con los servicios profesionales, es la necesidad de prestar apoyo a los voluntarios. Este apoyo se ofrece a nivel individual a través del organizador o del servicio que ha solicitado la ayuda, o de pequeñas reuniones mensuales en grupo.

Las visitas a domicilio se complementan con reuniones semanales de grupos de padres, de carácter informal y a título de apoyo, y con reuniones mensuales más educativas basadas en charlas y proyecciones. Se incluyen a menudo excursiones, visitas y fiestas, que añaden una dimensión social.

El programa Home-Start de Leicester ha sido evaluado por Van Der Eyken (1982), quien concluye que ha sido beneficioso. Hay que señalar que inicialmente muchas de las familias participantes temían sólo una red de apoyo rudimentaria. Los voluntarios crearon una atmósfera de amistad que

con frecuencia no existía antes y que más tarde se convirtió en una red de apoyo e incrementó la confianza y la competencia de los padres.

#### VINCULOS ENTRE EL HOGAR Y LA ESCUELA.

Hay muchos tipos de vínculos entre el hogar y la escuela y un considerable volumen de bibliografía al respecto (Cyster, CHft y Battle, 1980; Craft, Raynor y Cohén, 1980). Pasar revista a esta bibliografía está más allá del ámbito y el propósito de este libro. Muchas de las variables tienen que ver con los recursos locales y el tipo de escuela. Por ejemplo, las escuelas primarias tienen mucho más acceso a un contacto diario e informal, puesto que las madres llevan y recogen a sus hijos, mientras que las escuelas secundarias tienen que establecer métodos más formales. Lo mismo se puede decir de las escuelas especiales, que acogen a niños de áreas muy extensas, en las que se ocupan de dificultades moderadas de aprendizaje, muchos de los niños provienen de los grupos socioeconómicos más bajos y puede haber, por tanto, dificultades de transporte, menos familias con teléfono y familias que carezcan de experiencia para enfrentarse a las comunicaciones por escrito.

A pesar de las variables locales, hay principios comunes que pueden servir de guía para mejorar los vínculos entre el hogar y la escuela. Midwinter (1973) sostiene que esto debería ser considerado como un ejercicio de relaciones públicas y sugiere cuatro fases:

- I) Presentación: El propósito es ofrecer a los padres información sobre la filosofía y los objetivos, las actividades y el funcionamiento general de la escuela.
- II) Exposición: Abrir la escuela a la opinión pública facilitando el acceso a ésta y recurriendo a sus funciones sociales y educativas, tales como exposiciones, representaciones teatrales, ejercicios gimnásticos y muestras de arte y artesanía.
- III) Mejoras en el local: Asegurar que la escuela resulte atractiva y ofrezca un espacio para las actividades de los padres.
- IV) Participación: Hacer participar a los padres directamente en el proceso educativo mediante asociaciones de padres, actos conjuntos y actividades en el hogar relacionadas con el aprendizaje del niño.

Estos principios son comunes a cualquier establecimiento o intento de trabajar con los padres. Las comunicaciones por escrito deben ser atractivas, interesantes, útiles y legibles. La función, naturaleza y utilidad de los informes de la escuela para los padres han sido examinadas recientemente por Goacher y Reid (1984); su estudio indica cómo se reflejan los distintos estilos y actitudes en la organización de la escuela. Las escuelas en las que el vínculo con el hogar es satisfactorio utilizan normalmente folletos realizados y boletines informativos regulares. Estos, junto con la buena presentación y la mejora del local, son importantes para dar una imagen de valoración de los niños y del trabajo escolar. Esto se refleja también demostrando comprensión hacia las necesidades de los padres. Algunas escuelas que acogen a niños de una extensa zona facilitan el transporte o mantienen reuniones en los lugares más cercanos y cómodos para los padres. Las escuelas especiales están comenzando a reservar una habitación para los padres; además, ofrecen información sobre el trabajo y las publicaciones de la escuela, también sobre servicios y libros disponibles. Los padres no tienen que esperar tímidamente en un pasillo, sino que pueden ir directamente a la habitación reservada a los padres, con lo que se subraya que son bien recibidos; éste es un principio importante señalado por el Informe Plowden.

Por supuesto, no todas las familias quieren o pueden hacer uso de estas formas de participación. Las visitas a domicilio son indispensables, pero difíciles de organizar para todo el personal docente. Aparte de los problemas de recursos, muchos profesores tienen sus reservas acerca de las visitas a domicilio. Así, no es raro que se utilicen profesores que sirven de vínculos con el hogar, o, en algunas escuelas, un asistente social adjunto. Esto tiene la ventaja de abrir un cauce de información del hogar a la escuela, que se añade a los vínculos más típicos de la escuela con el hogar. Los últimos son inevitablemente de dirección única y están controlados por el profesional. También se pueden realizar visitas sin necesidad de que se presente una crisis, pues al llevarse a cabo en un contexto relativamente libre de tensión tienen más probabilidad de establecer vínculos positivos. Sin embargo, un servicio de profesores que sirvan de vínculo entre el hogar y la escuela

sólo puede funcionar si el resto del personal encuentra que dicho servicio refuerza su trabajo con el niño. Esto requiere una rápida transmisión de la información al personal y un conjunto compartido de objetivos y valores entre éste.

La participación de los padres en las actividades educativas en el hogar requiere una cuidadosa consideración. Muchos padres que han pasado por la experiencia de programas de intervención temprana y desean y esperan participar, cuentan con que la escuela continúe orientándolos. Muchas escuelas utilizan un diario donde se anotan cada día, o más a menudo cada semana, las actividades de la escuela, lo que da a los padres una idea de los temas a tratar y de las áreas a ampliar. Estos diarios son generalmente bien recibidos por los padres, y especialmente por los que tienen hijos con dificultades de comunicación, incapaces de explicar lo que han hecho en clase. Sin embargo, llevar un diario absorbe tiempo y a menudo sólo consigue tocar puntos generales. Puede ser negativo si los padres se sienten incapaces de utilizarlo o piensan que no satisface sus necesidades. Muchos de ellos desean una orientación más práctica y detallada de cómo ayudar al niño a dominar nuevas técnicas y mantener y generalizar las ya aprendidas en la escuela. Esta necesidad puede ser satisfecha por grupos o talleres de padres, o por medio de cuadernos detallados que orienten sobre los juegos o sobre la forma de fomentar la lectura. Con el tiempo, puede constituirse una biblioteca con estos cuadernos para complementar los diarios.

Las instrucciones vagas, como «escúchele leer», no son suficientes, e incluso pueden causar conflictos a menos que los padres y profesores compartan métodos comunes. La reciente serie de estudios que utilizan el método de lectura en pareja (Paircd Reading) es un útil ejemplo de cómo la colaboración entre padres y profesionales puede ser muy eficaz cuando se pasa de planteamientos simplistas y voluntariosos a un método negociado en el que los padres, el profesional y el niño se respetan y controlan, y dominan y aplican las técnicas rápidamente. La lectura en pareja consiste en que el niño y el padre o la madre leen juntos regularmente durante breves sesiones de cinco a quince minutos. Pueden darse dos casos: si el niño no se siente seguro o el material de lectura es relativamente difícil, ambos leen juntos en voz alta, adaptando el padre o la madre su velocidad o ritmo al del niño y marcando las palabras. Si, por el contrario, el niño se siente seguro, él mismo puede optar por continuar leyendo solo usando una señal acordada. Si se equivoca o no consigue leer una palabra al cabo de cuatro o cinco segundos, el padre o la madre lee la palabra y continúan leyendo juntos hasta que el niño hace de nuevo la señal.

Muchos de los principios de la participación de los padres apuntados anteriormente están ejemplificados en este método. En primer lugar, es relativamente fácil de comprender y cae dentro de la competencia de la mayoría de los padres: de hecho, muchos utilizan intuitivamente métodos parecidos. Así, cuando se les propone por primera vez, no les parece que requiera una preparación previa compleja, lo cual podría ser amenazador para algunos y acentuar su incompetencia. Por el contrario, es un método que puede ser puesto en práctica con relativa rapidez y grandes probabilidades de éxito. De cualquier forma, se precisa una planificación cuidadosa, una demostración y una preparación supervisada de los padres y del niño. Hay que tener particular cuidado en advertir a los padres que puede llevarles algún tiempo conseguir la sincronización de la lectura en pareja. Deben también darse cuenta de la importancia de evitar un frecuente uso de procedimientos de corrección que pueden ser frustrantes para el niño y para ellos mismos, romper la continuidad de la lectura y aguar el placer de comprender y compartir el significado de lo que se lee. Por tanto, es importante analizar con los padres la filosofía del método.

El objetivo de la lectura en pareja es desarrollar la fluidez y la comprensión. Constituye una actividad complementaria al aprendizaje de la lectura en la escuela, y no un intento de extender o trasplantar el método de aulas y profesores al hogar. Con eso se reconoce la distinción entre los roles de padres y profesores y la importancia de la relación entre los padres y el niño. Si no contaran con ninguna orientación, los padres tendrían que confiar en su experiencia o en la información disponible, y en este caso los libros sobre la lectura están frecuentemente dirigidos a los profesionales. No es de extrañar que así se produzcan experiencias descorazonadoras para el niño y los padres, especialmente si éstos piensan que el rol de la enseñanza es sumamente didáctico. En la lectura en pareja, si el niño se equivoca o no lee la palabra al cabo de cuatro o

cinco segundos, el padre o la madre no hace comentarios ni dirige la atención hacia el fallo explicando cómo está formada la palabra, con lo que rompería el ritmo de lectura, sino que proporciona un modelo correcto de la palabra que el niño repite para después continuar leyendo. Otra característica importante del método es su respeto por el niño. El selecciona el material de lectura sin tener en cuenta su dificultad, y tiene también un control (y, por tanto, una responsabilidad) comparado sobre la lectura que realiza solo, al usar la señal para que el padre deje de leer en voz alta. Con ello también se respetan las diferencias en la relación entre padres e hijos analizada en los capítulos anteriores. Por supuesto, no hay ningún método que convenga a todos los padres o a todos los niños, por lo que serán precisas adaptaciones o alternativas. Aun así, las evaluaciones iniciales del método son alentadoras, ya que ofrece claramente un enfoque tangible para el desarrollo de las asociaciones entre padres y profesores.

Igualmente, muchos padres querrían tomar parte directa en las actividades educativas y recreativas que tienen lugar en la escuela, aunque esto pueda producir algún conflicto a menos que se realice una cuidadosa preparación y se compartan objetivos y valores. De nuevo, algunas escuelas han descubierto que contar con una representación parental en la escuela y con actividades de grupo de padres puede conducir gradualmente a una filosofía compartida acerca de los roles, que dé lugar a la participación voluntaria de los padres en grupos pequeños o en actividades individuales.

El intercambio de información forma parte también del ejercicio de la responsabilidad. Por definición, ser uno responsable significa reconocer sus obligaciones, y el ejercicio de la responsabilidad consiste en demostrar que uno cumple esas obligaciones. Esto sólo sucede si los objetivos son verificables y se dispone de medidas adecuadas. Para que el ejercicio de la responsabilidad sea significativo la persona ante la que uno es responsable ha de pensar que los objetivos son válidos. Así, el ejercicio de la responsabilidad ante los padres no será útil si éstos no comparten los mismos juicios (valores y expectativas), y los informes sobre los progresos en relación con el programa de estudios pueden ser negativos si los padres no comparten la importancia de los objetivos. De hecho, a no ser que los padres hayan sido preparados de antemano y se haya alcanzado algún acuerdo u objetivo conjunto, el intercambio de información puede producir conflictos. Igualmente, los padres han de creer que las medidas utilizadas para llegar a una evaluación del niño son fiables y válidas.

A menos que se cubra esta primera etapa de llegar a un acuerdo sobre objetivos y métodos, hay una probabilidad mayor de que surjan conflictos. Puesto que la responsabilidad ante los padres y, en el caso de asociaciones de trabajo, la de los padres ante los profesionales, está en rápida expansión, quienes no den este primer paso y se limiten a informar de los resultados pueden tropezar con dificultades. Esto produce estrés y ansiedad, que pueden a su vez llevar a conductas tales como una interacción reducida entre los ocios o el rechazo de la responsabilidad, culpándose los socios mutuamente. Tales inculpaciones a menudo incluyen constructos patológicos como «no les importa nada», o «no asumen sus responsabilidades», o «son demasiado estúpidos para comprender». Todos ellos han sido dirigidos alguna vez por los profesionales a los padres y viceversa. Sin embargo, aunque muchas escuelas tienen normas sobre la participación de los padres, muy pocas intentan en la práctica evaluarla sistemáticamente preguntando a los padres. Puesto que, como afirmamos en el capítulo 1, es importante escucharles, esto representa una negligencia obvia...

En la mayoría de los casos de vínculos satisfactorios entre el hogar y la escuela se observa que la participación de los padres lleva tiempo y es un proceso gradual. Hay que considerar muchos factores, y planificarlos como una serie de pequeñas y progresivas innovaciones, cada una de las cuales ha de ser evaluada y consolidada en la rutina diaria de la escuela antes de pasar a la siguiente. Como en todo programa de cambio, el éxito provoca un incremento de la confianza y de la voluntad de avanzar. El fracaso puede inhibir el cambio y dar lugar a construcciones negativas que conduzcan a profecías que se cumplan solas.

## CONCLUSIONES Y PROBLEMAS.

Todos los métodos que hemos descrito en este capítulo intentan ayudar a los niños con

necesidades especiales y a sus familias. Algunos se centran más en el niño, contemplando a los padres como un mello para facilitar su desarrollo. De este modo, hay mayores posibilidades de adoptar implícitamente un modelo de trasplante. Los que se centran sobre todo en los padres, o en la familia en su conjunto, y se interesan en reforzar los recursos y las relaciones dentro de la familia, parecen tener muchas más probabilidades de adoptar un modelo de usuario/asociación.

La mayoría, a pesar de su planteamiento original, generalmente sienten la necesidad de ampliar su programa y abarcar problemas más gastos. Los métodos que intentan explorar las dificultades emocionales y de adaptación encuentran conveniente proporcionar ayuda práctica y entrenamiento en técnicas concretas. A la inversa, los que intentan proporcionar entrenamiento en técnicas concretas tienen que explorar las dificultades de adaptación. Los métodos desarrollados en el hogar tropiezan con la necesidad de extender las interacciones sociales de los padres y facilitar el acceso a los grupos, mientras que los métodos desarrollados en el centro han de incluir algún elemento de consulta basado en el hogar y en el individuo.

Que los padres se benefician considerablemente del hecho de hablar con otros padres y con no profesionales es algo casi universalmente aceptado. El apoyo obtenido de estas fuentes parece estar especialmente relacionado con la reducción de las tensiones, el fomento del desarrollo y maduración de los propios padres y, a través de todo esto, el bienestar del niño.

No se sabe muy bien cómo ocurre esto realmente. Lo que se desprende de un estudio de conjunto es que la interacción no profesional puede ofrecer un tipo de apoyo diferente y singular. A lo largo de este libro hemos analizado cómo puede establecer el profesional una asociación abierta y respetuosa, basada en la voluntad de compartir conocimientos, información, recursos, control y decisiones. Esta es una asociación en un plano de igualdad, pero lo importante en ella son precisamente las diferencias que los dos socios aportan a la colaboración. Se espera del profesional que sea competente en su especialidad y, al menos en parte, capaz de resolver problemas. No se trata, sin embargo, de amistad. Podríamos decir que el padre ha de ver en el profesional a alguien competente y útil. Para ello creemos que el profesional ha de mantener una cierta distancia emocional que le permita contemplar las cosas de manera desapasionada. Esto no sólo le ayuda a trabajar más eficazmente y a reforzar la asociación, sino que también puede evitar que se vea desbordado por los problemas. Esto, de cualquier forma, subraya el hecho de que la relación entre padres y profesionales es obviamente diferente de la relación entre unos padres y otros, o, como en el ejemplo Home-Start, entre padres y voluntarios.

En definitiva, los padres se reúnen para estar juntos, dar y recibir apoyo y compartir experiencias. Son padres, sin embargo, con las características descritas en el capítulo 2, que tienen unos roles difusos, un fuerte apego personal, más espontaneidad que los profesionales, etc. La relación con un profesional se supone que es más intencionada o está más dirigida a la consecución de una meta, objetiva y específica de su área de especialización. En consecuencia, los padres no construyen a los otros padres o a los voluntarios como construyen a los profesionales. Es menos probable que dirijan sus expectativas y energías hacia áreas específicas, como lo haría el profesional, y más probable que exploren una gama de sentimientos y cuestiones más amplia y libre. La naturaleza del discurso será, por tanto, distinta. Pueden, por ejemplo, tener más deseos de volver sobre las mismas ideas una y otra vez, y escuchar o contar una gama más amplia de anécdotas. Cuando se ofrecen sugerencias alternativas, pueden mostrarse más dispuestos a considerarlas críticamente, sin suponer que son correctas por proceder de una persona construida como un experto, ni sospechar que existen intenciones ocultas por parte del profesional.

En parte a causa de esto, los padres pueden ser más capaces de comparar sus construcciones con las de otros padres y, por tanto, de reformular su sistema de constructos con la relativa seguridad de una identidad compartida. Puesto que la mayoría de las personas cambian sus puntos de vista sobre el mundo a través del discurso, y no a través de vías más académicas como la lectura y los libros, es posible que las interacciones entre padre sean más naturales. Pueden ofrecer repeticiones más aceptables y agradables para consolidar el proceso de reconstrucción. Así, al trabajar con los padres, los profesionales deberán prestar mucha más atención a las redes sociales de apoyo y a las interacciones informales de la que frecuentemente prestan.

Este no es un argumento en favor de la falta de importancia de los servicios profesionales, sino en

favor de una apreciación más correcta de las diferentes funciones. Por ejemplo, otro hallazgo que se repite en la mayoría de los ejemplos de trabajo con los padres es que, aunque éstos no puedan mantener el mismo nivel de enseñanza estructurada en su relación con el niño una vez que los programas han finalizado, sí parecen incluir lo que han aprendido en sus rutinas y adquirir mayor confianza, y, por tanto, ser más oportunos y espontáneos. Sin embargo, si hay constantes dificultades de aprendizaje con el niño, los padres necesitan recibir un apoyo continuo y piden información sobre actividades para ayudarle. Esto deben proporcionarlo profesionales competentes que puedan desarrollar programas y aconsejar sobre los métodos.

En este contexto, otro problema aún por resolver es hasta qué punto debe o puede el padre desempeñar un rol didáctico con su hijo. Esto puede no ser posible para muchos padres e hijos a causa de su especial relación. Como advertimos en el capítulo 2, las construcciones de los padres acerca de su hijo y sus interacciones con él son diferentes de las de los profesionales, precisamente porque son sus padres. Igualmente, las construcciones del niño sobre lo que hacen sus padres y sobre lo que esto significa no pueden ser las mismas que las construcciones del niño sobre lo que hacen los profesionales. Así, el niño puede interpretar que los padres que actúan de forma consecuente e intencionada con ánimo de corregir son fríos, o están enfadados o disgustados, mientras que construirían la misma conducta en el profesor como apropiada y normal. El simple trasplante de los métodos profesionales a los padres sin considerar el contexto más amplio puede dificultar su relación, por lo que no es de extrañar que muchos padres digan que no pueden seguir los consejos del profesional.

El grado en que los padres puedan adoptar métodos de enseñanza más formales variará también según el nivel de desarrollo del niño. Al final de la primera infancia y en el período preescolar, los niños generalmente se muestran menos deseosos de embarcarse en sesiones formales de enseñanza que en los estadios más dóciles del comienzo de la primera infancia o en los últimos años de la niñez. Así, las técnicas más formales de una enseñanza altamente estructurada son a menudo menos fáciles de aplicar a muchos niños en esta etapa. «Lo intenté como usted me dijo, pero los dos nos enfadamos y nos hartamos. Así que lo he convertido en parte de un juego».

Se ha sugerido también que si los padres adoptan un estilo de enseñanza sumamente didáctico, esto puede impedir el desarrollo de sentimientos de autoeficacia en el niño y dar lugar a una relación de extrema dependencia. En otras palabras, del mismo modo que hay indicios de que la relación entre padres y profesionales puede crear una dependencia, lo mismo puede ocurrir con la relación entre padres e hijos.

Tradicionalmente, el retraso en el desarrollo del niño es diagnosticado comparando lo que éste puede hacer en los tests de desarrollo con los resultados estandarizados. Muchos programas, como el Portage, utilizan las actividades de tales tests como contenido de su enseñanza, con la intención de permitir a los niños de esta forma obtener los resultados normales a la edad más temprana posible. Este método, pues, se centra en los puntos débiles del niño y, en este sentido, hace hincapié en los aspectos más patológicos, tales como las deficiencias sensoriales, físicas o de aprendizaje, en la falta de iniciativa o en la incapacidad para formular concepciones o construir: así, puede reforzarse el estereotipo de estos niños como receptores pasivos de los acontecimientos externos. Si se construye a los niños de esta forma es porque se considera que requieren sobre todo unos métodos de enseñanza altamente estructurados para compensar sus dificultades de aprendizaje, como cuando se utilizan técnicas conductistas.

Sin embargo, desde un punto de vista alternativo, se puede contemplar al niño como un constructor activo, que trata de dar sentido a los acontecimientos. Este punto de vista se relaciona con los modelos cognitivos que consideran el desarrollo infantil como la formación secuencial de unas representaciones internas que el niño utiliza selectivamente en su entorno. El niño es considerado como un participante activo que exige un cierto control sobre sus interacciones.

Modelos como éstos han conducido a programas de intervención temprana que pretenden formar a los padres para que sean capaces de desarrollar y mantener relaciones e interacciones con el niño y crear situaciones de aprendizaje que alienten la autoexploración y la regulación (Affleck, et al., 1982; Bromwich, 1981; Fraiberg, 1977). Tales programas no niegan las dificultades del niño, pero lo construyen de manera diferente. En consecuencia, cubierta o encubiertamente, transmiten

a los padres un conjunto distinto de constructos acerca de la deficiencia y, por tanto, acerca del niño. Esto puede tener consecuencias fundamentales para su relación, sus aspiraciones y sus acciones a largo plazo en relación con el niño.

De nuevo, vemos que los modelos explícitos o implícitos que las personas utilizan para controlar sus acciones requieren un examen detenido. La breve comparación anterior pretende ejemplificar esto, antes que sugerir que un modelo es siempre más apropiado que otro. En realidad, algunos aspectos del desarrollo en algunos niños pueden tratarse mejor por medio de un modelo que por medio de otro. Dada la falta de estudios comparativos bien evaluados, la mayoría de los profesionales debe mostrar, por lo general, una mentalidad abierta y ecléctica.

### EJERCICIO PRÁCTICO.

Las escuelas o centros concretos difieren ampliamente en el grado en que tratan activamente de hacer participar a los padres. Para determinar hasta qué punto y cómo participan éstos en un centro dado, quizá sea útil realizar el siguiente ejercicio. Las respuestas pueden ayudarle a determinar si la escuela ha considerado estas cuestiones i tanto a nivel teórico como a nivel práctico y el grado en que los padres han participado en la planificación, la toma de decisiones y la evaluación.

Tome el ejemplo de la escuela en la que usted trabaja, o de una que conozca bien, y responda a las preguntas enumeradas a continuación. Si no está familiarizado con ninguna escuela, intente entrevistar a un amigo, colega o padre que conozca bien alguno y hágale a él las preguntas.

1. ¿Tiene la escuela una política explícita sobre contactos/reuniones con los padres?
2. Si es así, ¿cuál es?
3. ¿Hay una formulación clara por escrito de esta política a disposición del personal y de los padres?
4. ¿Se han establecido los procedimientos de participación de los padres por consenso entre ellos y los profesores?
5. ¿Hay flexibilidad en las formas de participación?
6. ¿Se orienta la participación de los padres fundamentalmente hacia la resolución de problemas?
7. ¿Hay un sistema para dejar constancia de los contactos con los padres?
8. ¿Hay un método para evaluar las reacciones de los padres hacia los métodos de participación de la escuela?
9. ¿Dispone el personal de tiempo para reunirse con los padres y hablar con ellos?
10. ¿Se informa regularmente a los padres?
11. ¿Tienen los padres oportunidades para reunirse y hablar entre ellos en la escuela?
12. ¿Hay un espacio reservado para los padres en la escuela?
13. ¿Se considera a los padres como individuos y se les presta atención individual?
14. ¿Interactúan los padres y el personal de una forma que suponga respeto mutuo e igualdad, en contraposición a una relación de inferior a superior sugerida por el concepto de «experto»?
15. ¿Se proporciona a los padres información para ayudarles a evaluar:
  - I) ¿los logros de la escuela en general?
  - II) ¿los logros de su hijo?
16. ¿Proyecta la escuela una imagen de valoración y buena acogida de los padres y los niños?
- 17) ¿Los archivos escolares sobre las familias están abiertos a la inspección de los padres?

## 8. OBSERVACIONES FINALES.

En una familia hasta entonces feliz, con tres hijos, un accidente de tráfico sufrido por la hija mediana cuando tenía siete años supuso un fuerte shock. Sobrevivió y recuperó la salud, pero las graves lesiones en la cabeza le ocasionaron dificultades de locución y locomoción. Aunque no extremas, también mostró algunas alteraciones de conducta, ya que sus patrones de sueño se



modificaron y se hizo más introvertida.

Al ser dada de alta en el hospital, fue enviada al fisioterapeuta y al logopeda, y también la vio un psicólogo clínico. Esto hizo que la familia tuviera que ir al hospital (a 45 minutos en coche de su casa) una media de dos veces por semana. También se pidió a los padres 1 que dedicaran aproximadamente una hora diaria a realizar diversos ejercicios de fisioterapia y de logopedia, y a desarrollar un programa para establecer una rutina de sueño aceptable y recoger observaciones sobre otros aspectos de la conducta de la niña.

Aunque los distintos departamentos estaban en el mismo hospital, no había al parecer una coordinación de sus actividades hasta que se asignó a la familia una asistente social que sirviera de enlace. Desgraciadamente, por diversas razones, principalmente de organización, no entró en contacto con la familia hasta unos dos meses después de que la niña fuera dada de alta. En el intervalo, los terapeutas advirtieron que la familia se empezaba a quejar del hospital y a faltar a algunas citas. En consecuencia, se les acusó de falta de cooperación, y la interacción con ellos se hizo un tanto delicada. A su vez, ellos se quejaron con más frecuencia y faltaron a más citas.

Finalmente la asistente social visitó a la familia en su domicilio para explorar con ellos la situación. Se dio cuenta de que su rol consistía en primer lugar en identificar las tensiones de la familia y sus recursos, y en segundo lugar ayudarla a formular los objetivos del tratamiento. Encontró una serie de fuentes de tensión evidentes. La primera era la falta de tiempo. El tratamiento de la niña y las visitas al hospital llevaban tanto tiempo que la madre tenía la impresión de que su trabajo en el hogar se resentía; tanto el padre como la madre decían que no tenían tiempo para los otros hijos y que ya no hacían cosas como familia. La segunda fuente eran las exigencias de las rutinas del tratamiento en casa. Creían que los tres diferentes terapeutas les habían dado consejos contradictorios, aunque admitían ser incapaces de comprender y de asimilar todas sus indicaciones. Querían hacer todo lo posible por su hija, pero se sentían incapaces de hacer frente a las exigencias del tratamiento. Se sentían muy inseguros con respecto a lo que estaban haciendo y no confiaban en poder ayudarla. Se mostraban muy insatisfechos consigo mismos y con los servicios, y en general daban la impresión de haber perdido la confianza.

La tercera fuente de tensión era económica. Por una parte, estaba el coste de los desplazamientos al hospital; por otra, la madre necesitaba el coche para llevar a la niña, y por tanto el padre debía utilizar el transporte público y tardaba más en ir y venir del trabajo. También tenía que pedir permisos y perdía horas extraordinarias. La madre tuvo que dejar su trabajo de media jornada, aunque lo necesitaban para pagar los cambios realizados en la casa con el fin de adaptarla a las necesidades físicas de la niña. Como decía la madre:

Parece que no tenemos tiempo para nada desde el accidente. Siempre tengo atrasado el trabajo de la casa y la ropa. [El padre] tuvo que revisar él el coche el fin de semana pasado, porque nos hemos propuesto ahorrar dinero, Parece que las cosas se nos van de las manos, y no sé qué es lo mejor.

Creo que la niña ha mejorado un poco, pero no sé si es por todo el esfuerzo. Mi marido piensa que estamos perdiendo el tiempo.

Y, lo que es más importante, a medida que los miembros de la familia comenzaron a tener la impresión de que recuperaban el control de sus vidas, fueron capaces de reorganizar sus rutinas e incluso de organizar la ayuda procedente de parientes y amigos, lo que redujo a su vez sus demandas de los servicios. Los problemas económicos se aliviaron y los padres se mostraron confiados en que se resolverían una vez que se les hizo saber que tenían derecho a la ayuda estatal (por ejemplo una pensión asistencial).

Aunque este último ejemplo pone de manifiesto los marcos y las técnicas descritos en este libro, también suscita muchos problemas que han sido pasados por alto. Ahora nos gustaría, pues, considerar algunos de ellos.

## 1. ORGANIZACION DE LOS SERVICIOS.

El primer problema es la necesidad de una organización y coordinación de los servicios. El ejemplo muestra que, por muy preparados que estén los profesionales, su ayuda puede verse gravemente limitada, e incluso puede ser contraproducente, si trabajan aislados, sin saber lo que están

haciendo los otros profesionales. Como mínimo, es importante que cada profesional realice una valoración y, por supuesto, negocie con la familia el grado en que se puede esperar que participe activamente.

Como se ha subrayado en los últimos años, es necesario que los profesionales trabajen juntos en equipo (Simón, 1981). El Informe Court recomendaba en 1976 el establecimiento de equipos multidisciplinarios encargados de elaborar diagnósticos/evaluaciones y proporcionar servicios de tratamiento/educación para los niños con deficiencias, y sugería que deberían estar compuestos por un pediatra, un auxiliar sanitario, un asistente social, un psicólogo y un maestro. Como resultado de ello, en 1981 un 25 por ciento de los distritos sanitarios había establecido los llamados Equipos de Distrito para Deficientes o Equipos de Desarrollo Infantil. Para los deficientes mentales en general se están formando Equipos Comunitarios para Deficientes Mentales.

Con todo, el mero establecimiento de estos equipos sólo es eficaz si todos los profesionales están dispuestos a trabajar estrechamente los unos con los otros. Del mismo modo que ha habido una tendencia a negar a los padres un rol en la ayuda al niño, los profesionales muestran a veces una tendencia a defender sus intereses creados y a negar o menospreciar los roles de los otros. Naturalmente, tal rivalidad interdisciplinaria no favorece unas buenas relaciones de trabajo, una buena comunicación o un funcionamiento eficaz del equipo. Las fronteras administrativas entre los programas sanitarios, educativos y sociales son también un problema para establecer unos servicios debidamente coordinados. Las luchas de poder en torno a estas fronteras pueden obstaculizar los esfuerzos encaminados a beneficiar a aquellos a quienes se supone que sirven.

Para que los equipos funcionen eficazmente, creemos que son necesarios muchos de los atributos de los asesores y de los modelos expuestos en los capítulos anteriores. Por ejemplo, la forma en que los profesionales se construyan unos a otros afectará a su interacción, así como a sus técnicas de comunicación. Es necesario que los miembros del equipo se respeten y establezcan buenas relaciones con el fin de negociar unos objetivos y métodos mutuamente aceptables; trabajarían en asociación. En principio, esta asociación sería análoga a la que se establece con los padres. Un requisito previo es que cada miembro del equipo aporte su propia experiencia y sus propias técnicas complementarias y tenga el mismo estatus. Esto sería más fácil si todos ellos compartieran un conjunto de técnicas de asesoramiento, reconocidas como un aspecto esencial de su rol profesional.

El término «multidisciplinario» para describir a tales equipos implica que el niño, y quizás la familia, es tratado por diversos especialistas de diferentes campos que usan diferentes modelos teóricos. El peligro está en que cada especialista puede tener una visión restringida de un problema dado y aportar unos datos estrictamente limitados. Puede también comunicarse únicamente a través de informes escritos, utilizando una jerga especializada. En este caso, ¿qué profesional está capacitado para reunir toda la información en un solo historial? También es posible que se pasen por alto ciertas informaciones, en particular aquellas relativas al estado psicológico de la familia.

Quizás el término «interdisciplinario» sea preferible a «multidisciplinario», puesto que implica que los especialistas trabajan en una relación más estrecha. En esta situación, el éxito del equipo se deberá en parte a características tales como el respeto y la comunicación, y también a la formación conjunta durante una serie de años. Al compartir unos conocimientos especializados, los profesionales adquieren, hasta cierto punto, unas técnicas que les permiten superar las barreras entre las distintas disciplinas. Teniendo presente este ideal, es aún más apropiado utilizar el término «transdisciplinario».

Esto no significa que cualquier profesional pueda hacer una exploración médica en profundidad o sea capaz de enseñar adecuadamente al niño. Sí implica, sin embargo, que cualquier profesional debería ser capaz de hacerse responsable de la coordinación de la información sobre una familia concreta con el fin de tomar las decisiones más eficaces al negociar con ella. Esto es más probable si todos los profesionales comparten el tipo de técnicas esenciales de las que nos hemos ocupado. Sólo cuando cualquier miembro de cualquier profesión pueda decir que conoce todas las respuestas a los problemas de las necesidades especiales, podrá trabajar solo o considerarse. Por encima de otros profesionales. Aunque se dé por supuesto que todos tienen el mismo estatus,

esto no quiere decir que un equipo no deba estar organizado y encabezado por un coordinador o director competente, que puede ser elegido o nombrado mediante algún sistema de rotación.

## 2. APOYO AL PROFESIONAL.

Un segundo problema que se suscita es la necesidad de que los profesionales se vean apoyados en su trabajo. Esto sucede en particular cuando el profesional soporta una fuerte carga de trabajo y trabaja con problemas crónicos y en circunstancias sociales extremas, en las que el éxito puede no ser obvio o espectacular. Cuando trabaja en una estrecha asociación con los padres, puede ocurrir que se haga aún más vulnerable a las tensiones; está, como ya hemos dicho, más expuesto a la crítica y tiene que trabajar con padres que tal vez no sean tan «razonables» como otros profesionales. Si adopta un modelo de asociación y amplía su perspectiva para incluir a la familia y a la comunidad, se enfrentará a una incertidumbre mayor y será menos capaz de escudarse tras su experiencia profesional y su área limitada de responsabilidad. En tales situaciones, el profesional puede fácilmente desilusionarse, desanimarse y desmoralizarse.

Una de las funciones de un equipo de profesionales, aparte de las más obvias relativas a la administración, la evaluación, la educación y el tratamiento, es, pues, proporcionar apoyo a sus miembros. Pueden concertarse reuniones en las que todos los miembros del equipo puedan compartir y analizar sus sentimientos, problemas, éxitos y fracasos. Como en cualquier grupo de apoyo a los padres, el éxito de tales reuniones dependerá del mutuo acuerdo de los miembros del equipo sobre el tamaño y el propósito de las mismas. Una vez más, es evidente la necesidad de unas relaciones de respeto y confianza, pues de lo contrario la situación puede interpretarse como una amenaza, en lugar de como un apoyo. Tal apoyo requiere una planificación tan cuidadosa como la que los profesionales proporcionan a los padres. Así, el marco y las técnicas de asesoramiento analizados en el capítulo 6, la Teoría de los Constructos Personales descrita en los capítulos 3 y 4 y algunos aspectos del estrés y de las redes sociales a que nos referíamos en el capítulo 5 son tan relevantes en este caso como en el del trabajo directo con los padres y las familias.

## 3. SERVICIO CENTRADO EN LA FAMILIA.

El caso expuesto al principio de este capítulo ponía de relieve la tendencia de muchos servicios a centrarse excesivamente en el niño. Los profesionales (pediatras, terapeutas ocupacionales o profesores) se centran en el niño en lo que respecta a la preparación y a las instrucciones. Son relativamente pocos los profesionales que, por ejemplo, disponen de tiempo para trabajar con la familia en su conjunto, aunque un problema importante sea el de hasta qué punto los diferentes profesionales deben intervenir en el asesoramiento o en los asuntos de la familia si no han recibido una formación específica para ello. Otros profesionales, como los asistentes sociales, están más orientados hacia la familia, pero su tiempo es muy limitado. Los profesionales que trabajan en el campo de la psiquiatría infantil hacen hincapié en un enfoque familiar, aunque tiendan a ocuparse sólo de los problemas emocionales, y rara vez, aborden los problemas de la educación o la deficiencia.

En estas circunstancias de instrucciones orientadas hacia el niño, escasez de recursos, falta de formación para trabajar con las familias, y formación profesional relativamente en las técnicas psicológicas en general, no es extraño encontrar un olvido generalizado de los problemas de la familia en su conjunto, a menos que sean tan graves que resultan evidentes. Aun cuando sean identificados, persiste una sensación general de insuficiencia o inutilidad con respecto a lo que se puede hacer.

Por mucho que estas necesidades hayan quedado demostradas, los servicios educativos y médicos no están en general orientados hacia los problemas sociales o psicológicos, y el éxito escolar y el cuidado físico siguen siendo considerados prioritarios. Así, el personal médico mantendrá que el bienestar psicológico no es prioritario cuando los servicios sanitarios no son aún suficientes. Esto refleja el hecho de que cada disciplina tiene su propio conjunto de prioridades, y no parece haber ninguna disciplina que considere prioritarios los aspectos psicosociales del individuo y la familia.

En consecuencia, cualquier equipo multidisciplinario deberá desarrollar esta área.

Esto, por supuesto, suscita el problema de las decisiones sobre la política a seguir en todos los niveles de los servicios. La necesidad de considerar el bienestar psicológico de los individuos tiene implicaciones a escala nacional en lo que respecta a la dotación de recursos y a la formación de profesionales. A otro nivel, cada escuela u hospital, o incluso cada aula o sala, debe elaborar su propia política, por ejemplo, sobre qué información ha de ser dada a los padres, por quién, cuándo, y cómo.

Para paliar esta situación se necesitan también recursos. Se puede contratar a especialistas tales como psiquiatras, psicólogos, asistentes sociales o profesores que sirven de vínculo con el hogar, que estén orientados hacia la familia. Aun así, es difícil creer que con esto se cubra la demanda. Una alternativa es formar a todos los que trabajan actualmente en el área de las necesidades especiales y darles tiempo para que consideren a las familias en su conjunto. Una vez más, esto implica la necesidad de un enfoque transdisciplinario en el cual se supriman las barreras profesionales y la territorialidad y se compartan los conocimientos y las técnicas.

#### 4. CUERPOS DE VOLUNTARIOS.

Dadas las insuficiencias en cuanto a los recursos con que cuentan los servicios, otro problema que hay que considerar es el de los cuerpos de voluntarios. Aunque existen desde hace mucho tiempo organizaciones como Mencap, Down's Children Association y Spastics Society, es evidente que sus relaciones con los servicios oficiales distan de estar claras. Si bien algunos profesionales trabajan en estrecha colaboración con estos cuerpos, muchos los ignoran, y otros se sienten amenazados de alguna forma por ellos. Esto puede deberse en parte a que actúan como grupos de presión en favor de la reforma de los servicios, pero también a que la barrera entre el profesional y los padres se ve erosionada por unas organizaciones que están constituidas mayoritariamente por padres.

Puesto que los cuerpos de voluntarios son una enorme fuente potencial de recursos y experiencia, es importante estrechar los vínculos estrechos entre los voluntarios y los profesionales remunerados.

Tales vínculos están muy en consonancia con el concepto de asociación analizado en el capítulo 2.

Está claro que estas organizaciones pueden reforzar, complementar y compensar las insuficiencias en las funciones que normalmente se consideran propias de los profesionales. En el capítulo 7 se dieron ejemplos de ello. Por su simple existencia, los cuerpos de voluntarios proporcionan un apoyo generalizado gracias a la divulgación de información relevante mediante hojas informativas y publicaciones.

Pueden también ampliar la red social de apoyo a las familias y reducir el aislamiento social, como en el caso del movimiento Gateway de Mencap. Hay ejemplos de programas de apoyo de padres a padres en varias partes del país, y pueden proporcionar asesores cuidadosamente preparados, como lo evidencia, por ejemplo, la Marriage Guidance Association.

#### 5. FORMAS ALTERNATIVAS DE AYUDA.

Dado que el área de las necesidades especiales es muy variada no ha sido desarrollado aún ningún sistema perfecto para solucionar todos los problemas. Hay una necesidad constante de explorar nuevas ideas y tecnologías en evolución. Una necesidad fundamental para las familias y los profesionales es el rápido acceso a una información actualizada y precisa. En muchas circunstancias, esto se logra más eficazmente sobre una base de asesoramiento individual. En otras, y si los recursos son escasos, son útiles alternativas menos costosas, como folletos, libros, talleres y métodos de grupo. De cualquier forma, como expusimos en el capítulo anterior, no todas las personas pueden sacar provecho de los libros o conferencias, y es necesario explorar otros enfoques.

Tales fuentes de información pueden, quizás, ser mucho mejor aprovechadas mediante el uso de microordenadores. No es imposible concebir la creación de grandes bases de datos sobre los tipos, las causas y los remedios de las necesidades especiales y los recursos disponibles. Por

ejemplo, este servicio podría ser suministrado por el servicio de préstamos de las bibliotecas públicas en forma de discos flexibles, o incluso mediante conexión telefónica. De esta forma se aprovecharía la creciente presencia de microordenadores en los hogares y lugares de trabajo. .

Por supuesto, los libros y los ordenadores requieren una cierta formación académica, en el sentido de una fuerte inclinación a la lectura, y están limitados a cierto tipo de información. Por ello pueden ser menos accesibles para algunos padres que otras posibilidades. Se podría hacer un uso más amplio de la proliferación de los aparatos de vídeos domésticos. Cada vez se recurre más a las grabaciones en vídeo para formar a padres y profesionales. Normalmente esto se hace en el contexto de cursillos de formación controlados por profesionales. Sin embargo, sería posible realizar programas de vídeo, a los que se tendría acceso a través de las bibliotecas públicas, para informar e instruir a los padres sobre todos los aspectos de las necesidades especiales.

Aunque estos métodos de divulgación de la información no prescinden de los servicios profesionales, ofrecen la posible ventaja de poder ser controlados por los propios padres. En consecuencia, el problema del desarrollo de la confianza en sí mismos y competencia de los padres, en las que hemos insistido como uno de los objetivos del asesoramiento, se puede resolver en gran medida con estos métodos, de forma que se reduzca la presión directa sobre los profesionales. Por el contrario, la necesidad de una evaluación detallada de las necesidades del usuario se hace más evidente en tales programas, puesto que tienen que hacer frente a una amplia gama de diferencias individuales utilizando un mismo formato.

## 6. UN ENFOQUE POSITIVO.

Un problema final que nos gustaría plantear es la necesidad de adoptar un enfoque positivo en cualquier servicio que se preste. Hemos analizado la tendencia a usar modelos patológicos en relación tanto con los niños con necesidades especiales como con sus padres. Habitualmente, tales modelos se centran en los puntos débiles o los problemas, y no en los puntos fuertes, por lo que no ofrecen una forma de enfocar la situación que implique la posibilidad de una intervención reparadora; son implícitamente derrotistas.

Lo que importa es encontrar modelos positivos que sugieran caminos a explorar. La analogía subyacente en la Teoría de Constructos Personales (capítulo 3) es la del «hombre como científico», y ésta es una de las razones por las que la recomendamos con insistencia. No hay una sola forma de explicar los acontecimientos, sino muchas formas alternativas, y todas son hipótesis que han de ser comprobadas mediante nuestras acciones. Los niños no son «ineducables» o «inayudables» por definición, cualesquiera que sean sus necesidades especiales. Por graves que sean los daños, siempre hay formas positivas de acción. Un enfoque positivo es considerarlos como niños con una familia cuyos miembros pueden ser todos ellos ayudados para alcanzar el nivel de adaptación más adecuado a sus circunstancias particulares. Tal adaptación puede ser construida como una ayuda al niño por cuanto mejora su calidad de vida a través de las interacciones con los miembros de la familia.

La analogía con la ciencia implica generar hipótesis e ideas, contemplar los acontecimientos y las situaciones desde todos los puntos de vista, y explorarlos y evaluarlos según su utilidad, obteniendo así una mejor comprensión. La posición adoptada por el científico es la del escepticismo: no creer nada a ciegas sin una cuidadosa consideración previa. Por tanto, puede decirse que se trata de un enfoque basado en la incertidumbre, lo cual tiene la desventaja de aumentar la falta de conocimientos y el grado de aceptación de los padres y los profesionales. Sin embargo, es posible contemplar positivamente esta incertidumbre, puesto que aunque no especifica el punto de llegada o la conclusión última a alcanzar, señala la dirección a seguir.

Esta dirección la señala al sugerir la exploración de las alternativas. Permite el movimiento y el cambio, cuando los padres y el profesional llegan a un punto muerto. También ofrece la posibilidad de explorar conclusiones y acciones útiles, con un beneficio potencial, aunque no garantice el resultado desde el primer momento. Por ejemplo, puede ser valioso para los padres, cuando no saben cuándo caminará o hablará su hijo o si llegará a hacerlo, considerarse embarcados en un proceso de exploración de las posibilidades. Es un modelo positivo tanto de ellos mismos como de su hijo, aun cuando estén sumidos en la incertidumbre.

Se pueden ofrecer otros ejemplos del valor de este modelo, puesto que el profesional se encuentra con frecuencia en situaciones en las que no sabe qué hacer. En una familia con múltiples problemas, no siempre es obvio por dónde hay que comenzar a abordarlos. ¿Habría que comenzar, por ejemplo, por los problemas de conducta del niño, o por las insuficiencias educativas; por la imagen negativa que el padre o la madre tienen de sí mismos, ¿o por su fracaso matrimonial? Construir la intervención del profesional en la familia como un experimento contribuye de alguna forma a resolver tales situaciones. Implica realizar la mejor conjetura posible en cada momento (hipótesis), decidir los objetivos y las acciones sobre la base de tal conjetura (experimento) y evaluar cuidadosamente los efectos (resultados). Este proceso, cuando menos, proporciona por sí mismo información para comprender mejor la situación, y también pone a la familia en movimiento. Pueden cambiar, y, al hacerlo, darse cuenta de que pueden cambiar.

Como dijimos en el capítulo 5, los sistemas familiares son complejos, y los cambios en un punto presentan ramificaciones en todas direcciones. Por tanto, a causa de esta complejidad, no hay forma de predecir el cambio con gran seguridad, así que provocar ese cambio es quizás lo mejor que se pueda hacer.

Es interesante señalar, en relación con esto, que los datos sugieren que no es preciso tratar todos y cada uno de los problemas de la familia. Se da a menudo el caso de que un cambio beneficioso en un aspecto (por ejemplo la relación conyugal o las alteraciones de conducta del niño) va unido a otros muchos cambios posteriores. Existe, por supuesto, la posibilidad de producir cambios negativos inadvertidamente, pero si el profesional únicamente actuara cuando estuviera absolutamente seguro del resultado, no podría emprender intervención alguna; la falta de conocimientos inhibiría por completo su actuación. Así pues, quizás sea cierto que todo lo que el profesional puede esperar es ayudar a la familia a cambiar en una dirección posteriormente determinada en gran medida por la propia familia.

Igualmente, no podremos saber a qué conclusiones últimas habrá llegado el lector de este libro. Aun con un conocimiento absoluto de las características de este lector, sería imposible decirlo. Lo que esperamos, de cualquier forma, es haber provocado un cambio. Si le hemos hecho reconsiderar sus supuestos y reflexionar sobre sus prácticas desde puntos de vista alternativos, habremos iniciado un proceso que permitirá que se produzca una evolución sin especificar el resultado, el cual dependerá más del lector que de nosotros.

## BIBLIOGRAFIA.

- Abidin, R. (1980), *Parent education and intervention handbook*, Springfield, Thomas.
- Affleck, G., McGrade, B., McQueeney, M. y Allen, D. (1982), «Relationship! \_ focussed early intervention in developmental disabilities», *Exceptional Child*, 49, pp. 259-261.
- Aplin, G. y Pugh, G. (1983), *Perspectives on pre-school home visiting*, Londres, National Childrens Bureau.
- Bannister, D. y Fransella, F. (1980), *Inquiring man*, Harmondsworth, Penguin.
- Bead, N y McGuire, J. (1982), *Psychological aspects of fatherhood*, Londres! Junction.
- Berger, E. (1981), *Parents as partners in education*, St. Louis, Mosby.
- Blacher, J. (1984), *Severely handicapped young children and their families research in review*, Londres, Academic Press.
- Bowlby, J. (1951), *Maternal care and mental health*, Ginebra, OMS.
- Bromwich, R. (1981), *Working with parents and infants: an interactional approach*, Baltimore, University Park Press.
- Burden, R. (1980), «Measuring the effects of stress on the mothers of han-j dicapped infants: must depression always follow?», *Child: Care, Health and Development*, 6, pp. 111-125.
- Burgoyne, L. y Clarke, A. (1984), *Marking a go of it*, Londres, Routledgt and Kegan Paul.
- Cameron, R. J. (1982), *Working together: Portage in the UK*, Windsor, NFER-Nelson.
- Carr, J. (1980), *Helping your handicapped child*, Harmondsworth, Penguin
- Carter, P. y McGoldrick, N. (1980), *The family life dele: a framework foi family therapy*, Nueva York, Gardner Press.
- Craft, M.f Raynor, J. y Cohen, L. (1980), *Liking home and school: a new review*, Londres, Harper and Row.
- Cunningham, C. C. y Jeffree, D. (1975), «Organisation and structure ol workshops for parents of mentally handicapped children», *Bulletin of the British Psychological Society*, 28, pp. 405-411.
- Cunningham, C. C. y Sloper, P. (1978), *Helping your handicapped baby*. Londres, Souvenir Press.
- Cyster, R., Clift, P. S. y Battle, S. (1980), *Parent involvement in schools*, Slough, NFER. 1
- W
- Davis, H. y Cunnigham, C. (1985), «Metal handicap», en E. Button (comp.) *Personal construct theory and mental health*, Londres, Croom Helm.
- [ De Meyers, M. (1979), *Parents and children in autism*, Londres, Wiley.
- i Dessent, T. (1984), *What is important about portage?*, Windsor, NPERNelson.
- "Diamond, S. (1981), «Growing up with parents of a handicapped child» en J. Paul (comp.) *Understanding and working with parents of children with i special needs*, Nueva York, Holt, Rinehart y Winston.
- Egan, G. (1981), *The skilled helper*, Monterey, Brooks/cole.
- Featherstone, H. (1981), *A difference in the family: living with a disabled child*, Harmondsworth, Penguin.
- \ Firth, H. (1982), «The effectiveness of parent workshops in a mental handi-cap service», *Child: Care, Health and Development*, 8, pp. 77-91.
- i Folkman, S., Schaffer, C. y Lazarus, R. (1979), «Cognitive processes as me-I diators of stress ad coping», en V. Hamilton y D. Warburton, comps., *1 Human stress and cognition*, Nueva York, Wiley.
- Fraiberg, S. (1977), *Insights from the blind*, Londres, Souvenir Press. Friedrich, W. y Friedrich, W. (1981), «Psychosocial aspects of parents of handicapped and non-handicapped children», *American Journal of Mental Deficiency*, 85, pp. 551-553.
- Freud, S. (1974), *Introductory lectures on psychoanalysis*, Harmondsworth, I Penguin, *Lecciones introductorias al psicoanálisis*, Obras completas, t. II,

i pp. 2123-2412, Madrid, Biblioteca Nueva, 1973.

Gath, A. (1978), *Down's syndrome and the family: the early years*, Londres, Academic Press.

I ^Icddinning, C. (1983), *Parents and their disabled children*, Londres, Routledge and Regan Paul.

Goachcr, y Reid, M. (1984), *School reports to parents*, Windsor, NFER-Nelson.

Joottfried, A. (1984), *Home environment and early cognitive development*,

Londres, Academic Press.

Gottlieb, B. H. (1981), *Social networks and social support*, Beverley Hills,

Sage.

j Sray, S. y Wandersman, I. (1980), «The methodology of home-based intervention studies: problems and promising strategies», *Child Development*, 51, pp. 993-1009.

Gregory, S. (1976), *The deaf child and his family*, Londres, Allen and Unwin, -iannam, C. (1980),

*Parents and mentally handicapped children*, Harmondsworth, Penguin.

Harris, S. (1983), *Families of the developmentally disabled: a guide to behavioural intervention*, Nueva York, Pergamon Press.

-ieifetz, L. (1980), «From consumer to middleman: emerging roles for parents in the network of services for retarded children», en R. Abidin,

comp., *Parents education and intervention handbook*, Springfield, Thomas.

Hewett, S. (1970), *The family and the handicapped child*, Londres, Allen and Unwin.

Hornby, G. y Singh, N. (1983), «Group training for parents of mentally re-tarded children: a review and methodological analysis of behavioural studies», *Child: Care, Health and Development*, 9, pp. 199-213.

Katz, L. (1980), «Mothering and teaching: some significant distinctions», *Current Topics in Early Childhood Education*, 111, pp. 47-63.

Kazak, A. y Marvin, R. (1984), «Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child», *Family Relations*, 33, pp. 67-77.

Kelly, G. A. (1955), *The psychology of personal constructs*, NuevaYork, Norton.

Kew, S. (1975), *Handicap and family crisis*, Londres, Pitman.

Key, J., Hooper, J. y Ballard, M. (1979), «A parental perspective on the Honey lands Home Visting Project provided by three mothers of older children», *Child: Care, Health and Development*, 5, pp. 102-109.

Lazar, I. y Darlington, R. B. (1982), «Lasting effects of early education: a report from the consortium for longitudinal studies», *Monographs of the Society for Research in Child Development*, n.º 195, 47 (2-3).

Ley, P. (1982), «Satisfaction, compliance and communication», *British Journal of Clinical Psychology*, 21, pp. 241-254.

Lobato, D. (1983), «Sibling of handicapped children: a review», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, pp. 347-364.

Mackeith, R. (1973), «The feelings and behaviour of parents of handicapped children», *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, pp. 24-27.

Marion, R. L. (1981), *Educators, parents and exceptional children*, Rockville, Aspen.

McConachie, H. (1982), «Fathers of mentally handicapped children», en N. Beail y J. McGuire, comps., *Psychological aspects of fatherhood*, Londres, Junction.

McCoy, M. (1977), «A reconstruction of emodon», en D. Bannister, comp., *New perspectives in personal construct theory*, Londres, Academic Press.

McConkey, R. y McEvoy, J. (1984), «Parental involvement courses: contrasts between mothers who enrol and those who do not», en J. Berg, comp., *Perspectives and progress in mental retardation*, vol. 1, Baltimore, University Park Press.

Midwinter, E. (1973), *Patterns of community education*, Londres, Ward Lock.

Midwinter, E. (1977), *Education for sale*, Londres, Allen and Unwin.

Miezio, P. (1983), *Parenting children with disabilities*, Nueva York, Marcel Dekker.

Mink, I., Nihira, K. y Meycs, C. (1983), «Taxonomy of family life styles: I. Homes with TMR children», *American Journal of Mental Deficiency*, 87, pp. 484-497.

Mirtler, P. y McConachie, H. (1983), *Parents, professionals and mentally handicapped people*,



Londres, Croom Helm.

Mirtler, P. y Mirtler, H. (1982), *Partnership with parents*, Stratford-upon-Avon, National Council for Special Education.

Murray, M. (1959), «Needs of parents of mentally handicapped children». *American Journal of Mental Deficiency*, 632, pp. 1078-1088.

Nelson-Jones, R. (1983), *Practical counselling skills*, Londres, Holt, Rinehart and Winston.

Newson, E. y Hipgrave, T. (1982), *Getting through to your handicapped child*, Cambridge, Cambridge University Press.

Newson, J. y Newson, E. (1976), *Seven years olds in the home environment*, Londres, Halsted Press.

O'Dell, S. (1974), «Training parents in behaviour modification: a review» *Psychological Bulletin*, 81, pp. 418-433.

Olson, D. y McCuskin, H. (1983), *Families: what makes them work*, Londres, Sage.

Paul, J. L. (1981), *Understanding and working with parents of children with Special needs*, Nueva York, Holt, Rinehart and Winston.

Pope, M. y Keen, T. (1981), *Personal construct psychology and education*, Londres, Academic Press.

Pugh, G. (1982), *Parents as partners*, Londres, National Childrens Bureau.

Raven, J. (1980), *Parents, teachers and children: a study of an educational home visiting scheme*, Sevenoaks, Hodder and Stoughton.

Rayner, H. (1978), «The Exeter home-visiting project: the psychologist as one of several therapists», *Child: Care, Health and Development*, 4, PP\*-7-

Reville, S. y Blunden, R. (1979), «A home-training service for pre-school developmentally handicapped children», *Behaviour, Research and Therapy*, 17, pp. 207-214.

Rotter, J., Chance, J. y Phares, E. (1972), *Applications of a social learning theory of personality*, New York, Holt, Rinehart and Winston.

Rubissow, J. (1976), «Honeylands: a family help unit in Exeter\*», en *Early Management of Handicapped Disorders*, IRMMH Review of Research and Practice, n.\* 19, Londres, IRMMH.

Rutter, M. (1972), *Maternal deprivation reassessed*, Harmondsworth, Penguin.

Seligman, M. (1979), *Strategies for helping parents of exceptional children: a guide for teachers*, Nueva York, The Free Press.

Seligman, M. (1982). *Group psychoterapy and counselling whit special populations*, Baltimore, University Park Press.

Seligman, M. (1983), *The family with a handicapped child: understanding and treatment*, Nueva York, Gruñe and Stratton. 1

Sitneonsson, R. y McHaJe, S. (1981), «Review: research on handicapped children: sibling relationships», *Child: Care, Health and Development*, 7, pp.153-171. f

Simon, G. B. (1981), *Local services for mentally handicapped people*, Kidder-1 minster, B1MH.

Slaughter, D. T. (1983), «Early intervention and its effects on maternal and child development\*», *Monograph of the Society for Research in Child De[ velopment*, n.\* 202, 48, (4). 1

Sloper, P., Cunningham, C. C. y Amjlsdottir, M. (1983), «Parental reactions to early intervention», *Child: Care, Health and Development*, 9, pp.357-376.

The Consortium for Longitudinal Studies (1983), *As the turig is bent... Lasting effects of preschool programs*, Nueva Jersey, Lawrence Erlbaum Associates.

Topping, K, y McNight, G. (1984), «Paired reading and parent power», *Spe< dal Education: Forward Trends*, 11, pp. 12-13. 1

Van Der Eyken, W. (1982), *Home-Start: a four year evaluation*, Leicester, Home-Sun Consultancy.

Walrond-Skinner, S. (1981), *Developments in family therapy*, Londres, Routledge and Kegan Paul.

Webster, E. (1977), *Counselling with parents of handicapped children*, Nueva York, Gruñe and Stratton. j

Wheldall, K. y Merret, F. (1984), *Positive teaching: the behavioural approach*, j Londres, Allen and Unwin.

Wilkins, D. (1979), *Caring for the mentally handicapped child*, Londres, Croom Helm.

Woodhead, M. (1976), *Intervening in Disadvantage*, Slough, NFER.

Woods, G. (1981), «Profiles: Parents help themselves\*», *Child: Care, Health and Development*, 7, pp. 51-56.

Woollams, S. y Brown, N. (1979), *The total handbook of transactional analysis*, Nueva Jersey, Prentice-Hall.

Yule, W. y Carr, J. (1980), *Behaviour modification for the mentally handicapped*, Londres, Croom Helm.

## ÍNDICE TEMÁTICO.

Abidin, R., 51.

iniciación de la acción, en el asesoramiento, 129, 130. adaptación, 81-82. adaptación, fase de, 65-66, 96, 103-104.

adolescencia, 81-82, 84. afecto, 58.

Affleck, G. et al., 178. aislamiento, 90, 99, 166. ambiente físico, 57-58. . amenaza, 55, 64. análisis transaccional, 28. ansiedad, 54, 68, 69, 72, 95. ante el diagnóstico, 36, 53, 64. ante los acontecimientos del ciclo vital, 95. definición, 33 de los hermanos, 87. de los padres, 85. de los vecinos, 72. apego, 56, 69.

Aplin, G. y Pugh, G., 155. apoyo, a los profesionales, 185-186 apoyo emocional, a la familia, 98-99 asesoramiento definición, 8-11. habilidades, 101-122. proceso, 122-135.

asociación, modelo de, XII-XIII, 19-21, 174-175. atención, 112-114. auto-competencia, de los padres, 70-71.

auto-identidad, del niño, 81-82.

auto-imagen, 58-59. ayuda, a los padres en el asesoramiento, 104-105. en los planes de padres a padres, 153-154, 167-169. en los grupos de padres, 138-150. en los planes desarrollados en el hogar, 155-169.

ayuda desarrollada en. el hogar, 155-169.

Home-Start, plan, Xin, 167. Hoeylands, proyecto, XIII, 161, 162, 163.

Portage, método, XIII, 159-161, 177.

profesores a domicilio, 165. ayuda psicológica a la familia 99-100. a los profesionales, 185, 186; véase apoyo, a los profesionales.

Bannister, D. y Fransella, F., 28. Beail, N. y McGuire, J., 89.

Berger, E., 51.

Blacher, J., 64, 95.

Bowlby, J., 10.

Bromwich, R., 178.

Burden, R., 163.

Burgoyne, L. y Clarke, A., 80.

cambio, 107, 118-122, 130-131, 150-153; véase además adaptación.

cambios conductuales, 150.

calor, 58; véase además afecto. Cameron, R. J., 159.

Carr, J., 108.

Cárter, P. y McGoIdrick, N., 80.

CEC (circunspección, elección y control), 54, 64, 65.

ciclo de interacción, en el asesoramiento, 41-46. colaboración, 32.

competencia, de los profesionales, 6, 175.

comunicación, función de los profesionales 5, 19; véase además provisión de información, comunicación, habilidades de (para los padres), 99. conferenciantes, 147-148, 154. conferencias, 140, 141, 146. confidencialidad, 111. conflicto, en las familias, 92. confrontación, en el asesoramiento, 120, 121.

Consortium for Longitudinal Studies, 163.

constructos, 30, 39, 40, 104. control, 60, 61.

coordinadores, de grupos de padres, 147-149, 153.

corolarios (de la Teoría de los Constructores Personales), 29, 30. Court, Informe, 183.

Craft, M. et al., 169. críticas

por los padres, 5, 6, 7, 71, 108, 109.  
 por los profesionales, 71. cuerpos de voluntarios, 187-188. cuidado comunitario, 1, 77. culpa, 55, 64, 66, 72, 73, 93. Cunningham, C. C. y Jeffree, D., 150.  
 Cunningham, C. C. y Sloper, P., 108.  
 Cyster R., et al., 169.  
 Davis, H. y Cunningham, C. C., 28. defensa, función de los padres, 2, 154.  
 defnsívidad, 46, 47.  
 De Meyers, M., 83. dependencia, de los profesionales, 11, 17, 71; véase además modelo de experto, modelo de transplante, derechos parentales, 2. diagnóstico, 36, 53, 64.  
 Diamond, S., 23.  
 dificultades de conducta, 84, 85, 99, 150, 151, 162, 163. discapacidad, reacción a la, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73.  
 Egan, G., 101.  
 educación temprana, 156-167. emociones definición, 33.  
 de los padres, 22-23, 51-56, 62-65, ' 66-74.  
 de los profesionales, 66-74. véase además en emociones concretas, p. ej. enojo, culpa, etc.  
 empatía, 5, 32, 33, 115-118. enfoque científico, XII, 190-192. enojo, 65, 67.  
 equipos multiprofesionales, 183-185. escuchar 35, 112; véase además em-patia, escuelas  
 participación de los padres, 168, 169-174, 178-179. política, 178-179. vínculos con el hogar, 169-174. estrategias de reconstrucción, 36-38. estrés  
 en el matrimonio, 90-91. en la familia, 83-85, 91-94, 182-183.  
 por los acontecimientos del ciclo vital, 95, 156.  
 por falta de recursos, 95, 96.  
 estructuras centrales de rol, 67, 81, 82, 88, 93. evaluación, 18.  
 del asesoramiento, 130-131. de los grupos de padres, 141, 142, 149-154.  
 de la participación de los padres, 174-178.  
 expectativas, hacia el asesoramiento, 21.  
 expectativas mínimas, 21-22. exploración, en el asesoramiento, 125-126.  
 familias, 27, 77-100; véase además padre, madre, familias ampliadas, etc.  
 familias adoptivas, 80. familias ampliadas, 86-94. Featherstone, H., 79. fiabilidad, 111, 163.  
 Firth, H., 150. folletos, 19.  
 Fraiberg, S., 178. franqueza, S., 110-111.  
 Freud, S., 28.  
 Friedrich, W. y Friedrich, W., 90.  
 Gath, A., 86, 91.  
 Glendinning, C-, 83.  
 Goacher, B. y Reíd, M., 170. Gottfried, A., 59.  
 Gottlieb, B. H., 78.  
 Gray, S. y Wandersman, I., 155. Gregory, S., 83. grupos de padres, 138-154. conferencias, 140. coordinadores, 147-148. de terapia, 139-142, 150. evaluación, 141, 142. locales, 142. no asistentes, 146. programación de reuniones, 143. talleres, 140-154.  
 tamaño, 143, 144, 145. grupos de profesionales, 183-185. grupos de terapia, 139,140,141, 15(j  
 habilidades para actuar como padres, 51, 57-62. afecto, 58.  
 ambiente físico, 57-58. control, 60-61. influencias, 79. relación activa, 61, 62. sensibilidad, 58-59.  
 habilidades para solución de problemas 97-98. I  
 habitación para iladres, 170. [   
 Hannain, C., 51, 79.  
 I larris, S., 151.  
 I lead-Start, programa, 62, 163. I Heifetz, L., 9. |  
 Hewett, S., 79.  
 Home-Start, plan, XIII, 167. .

Honeylands, proyecto, XII, 161, 162: 163. 1  
 Homby, G. y Singh, N., 150. hostilidad, en el asesoramiento, 16.  
 identificación de necesidades, 1. inadecuación, 69-70. ineptitud reproductora, 69-70. j  
 incompatibilidad, en la relación padres-profesionales, 19-20. información paralingüística, 112.  
 inmediatez, en el asesoramiento, 121. interacción, con niños, 59,60, 61,62. interacción no-  
 profesional, 174-177; véase además, redes informales de ayuda.  
 interacción padres-hijo, 23, 24, 41-50.  
 Katz, L., 22. 1  
 Kazak, A. y Marvin, R., 91.  
 Kelly, G., Teoría de los Constructos  
 Personales, XII, XIII, 10, 28-33. crídeas, 47.  
 para comprender a los individuos, 34-50.  
 para habilidades de asesoramiento, 103-131, 191.  
 ,cw, S., 83.  
 .iey, J. et al., 141, 163.  
 'azar, I. y Darlington, R. B., 163. rctura en pareja, método de, 171-173.  
 lenguaje corporal, 112-113, 114. ey, P., 14. obato, D., 87. lugar de reunión, 142, 153.  
 ;adre, 89-90.  
 tarcos 12-3; véase además Teoría de los Constructos Personales, asesoramiento, etc. arcos  
 conceptuales, 9-11. arcos para la reconstrucción, 47-9. Marion, R. L., 51.  
 McConachie, H., 89.  
 cConkey, R. y McEvoy, J-, 142.  
 . .cCoy, M., 54, 64, 70.  
 Me Keith, 66.  
 'idwinter, E., 137, 165, 169.  
 i iczio, P., 51, 83.  
 inink, I. er al., 91,  
 Mittler, P. y McConachie, H., 19. ittler, P. y Mittler, H., 19. odelo cognitivo, 178. modelo de  
 experto, 13-14, 18, 19. modelo de transplante, 15-16, 20, 174.  
 odelo de usuario, 16, 17, 18, 19, 174.  
 modelo medico, 27-28. xlelo patológico, 27. jdelo psicométrico, 27, 28. modelos, 9, 10.  
 de experto, 13-14, 18, 19.  
 de transplante, 15-16, 20, 174. de usuario/asociación, 15, 17, 18, 19, 174. médico, 27-28.  
 modelos conductistas, 102. modelos psicológicos, 28.  
 Murray, M., 4.  
 necesidades de la familia, 95-100. necesidades especiales, definición, 1. negación, 65.  
 negociación, 17.  
 Nelson-Jones, R., 101.  
 Newson, E. y Hipgrave, T., 150 Newson, E. y Newson, J., 22. niños  
 auto-identidad, 81-82. en la Teoría de los Concructos Personales, 38-40. boceto de caracterización  
 del niño, 74-75.  
 niño preescolar, 4, 156-169, 177.  
 objetividad, de los profesionales, 24. O'Dell, S., 15.  
 Olson, D. y McCussin, H., 81. organización, de los profesionales, 6, 183-187.  
 orientación, fase de, 65-66.  
 PACE, grupo (en Leeds), 167. padre, 87-89. participación  
 con el niño, 61-62. en la escuela, 170-174. participación de los padres en casa, 163-167. en la  
 escuela, 169-174. planes de auto-ayuda, 167-169. Paul, J. L., 44.  
 Programa Educativo de Asistencia a Domicilio de la Región de Lothian, 165.  
 programas de padres a padres, 153-154, 167-168, 175-176. programas de voluntariado, 167-169.  
 Plowden, Informe, 170.  
 Pope, M. y Keen. T., 28.  
 Portage, método, XIII, 159-161, 177. postulado fundamental (de la Teoría de los Constnictos

Personales), 29.

preguntas, a los padres, 115. preparación, de los profesionales, XII, 183-185. privación, 56.  
 profesionales  
 cualidades requeridas, 162-163. en equipo, XI-XIII, 2, 183-187. roles, 22-24.  
 profesores a domicilio, 165. profesores-puente, 170. programas de ayuda, 154, 167-169, 175.  
 proteccionismo, 65, 67, 86. provisión de información, 3, 99, 106-107, 170, 188-189. provocar, en  
 el asesoramiento, 153-9.  
 pubertad, 82, 84. publicaciones, 19, 153, 170.  
 Pugh, G., 19, 155.  
 Raven, J., 165-166.  
 Rayncr, H. 162. reacción, fase de, 64-65. reacciones a la discapacidad, 55-56, 64-73.  
 reajuste, 37, 38. rechazo, 68.\*  
 reconstrucción; véase cambio, recursos, 6.  
 habilidades para solución de problemas, 97-98. redes de ayuda, 98, 156. salud, 97. utilitarios, 97.  
 redes formales de ayuda, 77, 78. redes informales de ayuda, 70-76, 77-78, 86, 91-94.  
 redes sociales, 91-94, 98, 156; véase además redes informales de ayuda, familias amplias,  
 relaciones de padres y profesionales, 1-11, 13-26, 46-47, véase además asesoramiento, redes  
 formales de ayuda, Teoría de los Constructos Personales.  
 relaciones matrimoniales, 83, 85, 90-91.  
 resentimiento, 64, 67, 68, 69. respeto, 109-110.  
 responsabilidad, hacia los padres, XI, 154, 173.  
 responsabilidades, de los padres, 2. Revill, S., y Blunden, R., 161. repulsión, 67-68.  
 Roger, C., 109.  
 rol didáctico de los padres, 176-177. roles, 22-24.  
 roles de cuidador, 93-94.  
 Rotter, J. et al., 28.  
 Rubissow, J., 161.  
 Rutter, J., 9.  
 Seligman, M., 79, 95, 138. ' servicios centrados en la familia, 186-187.  
 Simeonsson, R. y McHale, S., 87. Simón, G. B., 183. sistema de constructos de los padres, 33-38.  
 Slaughter, D.T., 163.  
 Sloper, P. et al. 141.  
 South Glamorgan Home Advisory Service, 161.  
 tabla de supuestos del profesional, 24-26.  
 talleres, 140-154.  
 talleres conductistas, 139-154.  
 técnica reflexiva de asesoramiento, 139-140.  
 Teoría de los Constructos Personales, XII, XIII, 10, 28-33, 34-50, 54-56, 64-66, 73, 102-131, 190-  
 192.  
 terapia familiar, 137-138.  
 toma de decisiones, 15, 16.  
 Tooping, K., y McNight, G.; véase lectura en pareja, método de asesores, 147-148.  
 valoración del individuo, 58, 153, 170.  
 vínculo casa-escuela, XIII, 169-174. visitantes a domicilio, 161-169, 170. Van Der Eyken, 167.  
 Walrond-Skinner, S., 137.  
 Wamock, Informe, 162.  
 Webster, E., 101.  
 Wheldall, K., y Merrett, F., 102. Wilkins, D., 89.  
 Woodhead, 165.  
 Woods, G., 154, 167.  
 Woollams, S. y Brown, N., 28.  
 Yule, W. y Carr, J., 102. .

John M. McInnes.  
JacquetynA.Treffry.

## Guía para el desarrollo del niño sordociego.

### EDUCACION.

- BARREIRO, J.—Educación popular y proceso de concientización.
- BARTOLOMEIS, F. DE.—La escuela de jornada completa.
- BAÜDELOT, CH., y ESTAJBLET, R.—La escuela capitalista en Francia.
- BERNFELD, S.—Sisifo o los límites de la educación. j BOWLES, S., y GINTIS, H.—La instrucción escolar en la América capitalista.
- BREITEN EICHER y otros.—Revolución en la educación o educación para la revolución.
- CACERES, J.—Cómo ayudar a su hijo si se hace pts en la cama.
- CARNOY, M.—La educación como imperialismo cultural.
- DENNISON, G.—La vida de los niños.
- FERREIRO, F., y TEBEROSKY, A.—Los sistemas de escritura en el desarrollo del niño.
- FERREIRO, E., y GOMEZ PALACIO, M.—Nuevas perspectivas sobre los procesos de lectura y escritura.
- FREINET, C.—Las técnicas Freinet de la Escuela Moderna.
- FREIRE, P.—Cartas a Guinea-Bissau. Apuntes sobre una experiencia pedagógica en proceso.
- FREIRE, P.—¿Extensión o comunicación? La concientización en el medio rural.
- FREIRE, P.—La educación como práctica de la libertad.
- FREIRE, P.—La importancia de leer y el proceso de liberación.
- FREIRE, P.—Pedagogía del oprimido.
- GARDNER, D. E. M.—Pruebas experimentales para la escuela primaria. GIORDAN, A.—La enseñanza de las ciencias.
- GIORDAN, A.—La enseñanza de las ciencias.
- GUTIERREZ, F.—Educación como praxis política.
- KAMII, C., y DEVRIES, R.—El conocimiento físico en la educación preescolar. Implicaciones de la teoría de Piaget i KAMIN, L. J.—Ciencia y política del coate intelectual. i KLINE, M.—El fracaso de la matemática moderna. ¿Por qué Juanito no sabe sumar?
- KUNTZMANN, J.—¿A dónde va la matemática?
- LAZARO, E.—La dirección del centro escolar público. (En coedición con el Ministerio de Educación y Ciencia).
- LEON, A.—¿sica pedagogía de los adultos. [CM 59.]
- LEVITAS, M.—Marxismo y sociología de la educación.
- MENDEL, G., y VOGT, CH.—El manifiesto de la educación. ROBRES, M.—Educación y sociedad en la historia de México. STANDING, E. M.—La revolución Montessori en la educación. TANNER, J. M.—Educación y desarrollo físico.
- TORT, M.—El coate intelectual.
- VASQUEZ, A., y OURY, F.—Hacia una pedagogía del siglo XX.
- MARTINEZ BOUQUET, C.—Fundamentos para una teoría del psicodrama.
- MILLAN, S. G. DE, y MILLAN, S.—Eneo Fromm y el psicoanálisis humanista.
- MORGENTHAUER, F., y otros.—Problemas de técnica psicoanalítica.
- NUDLER, O.—Problemas epistemológicos de la psicología.
- ORTEGA, J. E. (comp.), y otros.—Lecturas sobre comportamiento animal.
- PEINE, H., y HOWARTH, R.—Padres e hijos: problemas cotidianos de conducta.
- PETERFREUND, E., y SCHWARTZ, J. T.—Información, sistemas y psicoanálisis.
- PIAGET, J.—Adaptación vital y psicología de la inteligencia.
- PIAGET, J.—Biología y conocimiento.
- PIAGET, J., y otros.—Investigaciones sobre la contradicción.
- PIAGET, J.—La equilibración de las estructuras cognitivas. Problema central del desarrollo.
- PIAGET, J., y GARCIA, R.—Psicogénesis e historia de la ciencia.



RAMIREZ, S.—Infancia es destino.

RATTNER, J.—Psicología y psicopatología de la vida amorosa.

RECA, T.—Psicología, psicopatología, psicoterapia.

RICOEUR, P.—Freud, una interpretación de la cultura.

RÍVTERE, A.—Razonamiento y representación.

ROVIRA, F. M.—El Rorschach. Nuevas aportaciones de J. E. Exner al sistema comprensivo.

ROZITCHNER, L.—Freud y los límites del individualismo burgués.

SAFOUAN, M.—Estudios sobre el edipo.

SCHATZMAN, M.—El asesinato del alma: la persecución del niño en la familia autoritaria.

SCHNEIDER, M.—Neurosis y lucha de clases. Crítica materialista del psi-coanálisis para constituirlo en fuerza liberadora.

SINELNIKOFF, C.—La obra de Wilhelm Reich.

SLUCKIN, W.—El aprendizaje temprano en el hombre y en el animal.

SMIRNOV, A. A.; LURLA, A. K; NEBYLITZIN, V. D., y otros.—Fundamentos de psicofisiología.

TINBERGEN, N.—El estudio del instinto.

VASTA, R.—Cómo estudiar al niño. Introducción a los métodos de investigación.

VURPILLOT, E.—El mundo visual del niño.

WERTHAM, F.—La señal de Caín: sobre la violencia humana.

WICKEER, W., y SEIBT, U.—El principio del egoísmo. Causas y consecuencias del comportamiento social.

WOLFF, S.—Trastornos psíquicos del niño: causas y tratamientos.