

El apoyo a las familias

Jesús Flórez

Catedrático, Universidad de Cantabria

Asesor, Fundación Síndrome de Down de Cantabria

Director, Canal Down21 (www.down21.org)

Santander

Se ofrece una visión personal sobre las bases que debe constituir un buen servicio de apoyo a las familias de personas con discapacidad, ofreciendo la experiencia obtenida a lo largo de 30 años durante el desarrollo de actividades en una institución de servicio directo, la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, y en un portal de Internet de referencia en lengua española, Canal Down21.

Es evidente que, en el planteamiento de estas Jornadas, los organizadores tenían muy claro quién había de ser su gran protagonista, la familia. Y que lo hacían por muy sólidas razones. Con independencia de cualquier razonamiento, deducción o argumento de carácter teórico o conceptual, se impone la cruda realidad diariamente verificada: la familia constituye el grupo que de manera más próxima, más permanente, más desinteresada, más implicada y durante más tiempo está junto a la persona con discapacidad. Para bien o para mal. Con aciertos y desaciertos. Por eso, y después de estar más de 40 años relacionado con el mundo de la discapacidad intelectual, como padre y como profesional, me veo en condiciones de afirmar lo siguiente:

Si la familia funciona, la persona con discapacidad intelectual progresa; entre otras razones, porque ya se encargará de contactar con buenos profesionales y servicios que le ayudarán. Si la familia no funciona, el trabajo de los profesionales se perderá en su mayor parte.

Con esta premisa, voy a mostrar a modo de ejemplo la experiencia acumulada en la institución que lógicamente mejor conozco en su acción familiar: la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Y, posteriormente, aludiré a otro proyecto de naturaleza radicalmente diferente, pero que también nació con el objetivo fundamental de apoyar a las familias, Canal Down21, el portal de Internet www.down21.org.

Lejos de mí pretender que éstos sean los mejores ejemplos. Conozco maravillosas instituciones españolas cuya acción familiar es auténticamente ejemplar. Pero, naturalmente, sé más de lo que he vivido y de lo que, en la medida de mis posibilidades, he ayudado a crear y a desarrollar. No es de extrañar que la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, institución a la que estoy entrañablemente ligado, haya colocado a la familia como eje primario de toda su actividad y de todos sus programas. Entendámoslo bien. El objetivo primordial es conseguir que la persona con síndrome de Down, por referirnos a nuestro caso concreto, alcance en su edad adulta el bienestar físico y anímico que le permita participar con satisfacción en la vida laboral y social. Es una carrera larga, muy larga y llena de dificultades, en la que sólo la familia es quien va a acompañar a lo largo de todo su recorrido. Por consiguiente, la Fundación asigna en ella sus recursos, su tiempo y su dedicación. Porque dar seguridad a la familia -es decir, hacer que se siente segura en sus actuaciones- significa que la familia transmitirá esa seguridad a su hijo. Una persona que crece en un ambiente de seguridad (que no tiene nada que ver con la sobreprotección) es una persona que va alcanzando seguridad en sí misma.

Pilares fundamentales de las acciones de apoyo

Voy a destacar ahora los que considero que son los pilares fundamentales sobre los que se asienta nuestra acción de apoyo.

1. El primer aspecto que debemos cuidar es el ambiente.

Ofrecer y actuar con calidez, sensibilidad, cercanía, singularidad, interés, acompañamiento. Es su hijo. Es su problema. Probablemente el mayor problema que la familia ha tenido jamás. Al menos, esa es la percepción que al principio se suele tener. No crean que mantener ese ambiente es fácil porque significa que en todo momento nos tenemos que poner “en el lugar del otro”, aun cuando a veces veamos desde el principio que no tiene razón.

Solemos cuidar mucho el primer contacto, pero es fácil que, con el tiempo y cuando los problemas se acumulan uno tras otro, vayamos bajando la guardia y dejemos de estar en contacto, o nos olvidemos de los problemas, o no acudamos dónde y cuándo nos necesitan. La relación humana, el detalle cordial, es el bálsamo que suaviza el contacto; y nada alegra y anima más a unos padres que el comprobar que su hijo no es un número más en la institución sino que es *él*, con su nombre y apellidos, con su día de cumpleaños, con sus necesidades concretas.

2. El segundo pilar de nuestra acción de apoyo es la convicción de que, para que la familia crezca en seguridad, ha de crecer en formación.

Si la familia va a ser el agente permanente y vigilante, tiene que adquirir conocimiento, información y formación. No es nada sencillo porque la variedad de situaciones no tiene límites. Nunca como ahora hemos dispuesto de tantos medios e instrumentos de información; pero adquirirla, entenderla, asimilarla, retenerla y aplicarla requieren un esfuerzo que no todos están dispuestos a afrontar. Podemos gastar miles de horas en ver, pero no dedicar ni una a leer, y menos a estudiar. Queremos la receta rápida, el consejo inmediato, la solución al instante. Pero si nos dicen que tenemos que analizar el caso, valorar las circunstancias, conocer las alternativas para elegir la que pueda resultar m*s adecuada a ese caso concreto... Eso cuesta, porque hay que leer, informarse, comparar, consultar aquí o allá. Pues bien, si queremos que sea la familia la que tome la alternativa, es decir, se convierta en protagonista a la hora de tomar decisiones con conocimiento informado, tenemos que irle metiendo poquito a poco el venenillo del conocimiento.

Suelo afirmar que, como grupo, no conozco un conjunto más y mejor informado, más erudito, que el de los padres que tienen un hijo con síndrome de Down. Poseen conocimientos, a veces nada sencillos o elementales, de genética, de medicina, de pedagogía, de psicología, de habilidades manuales, de jurisprudencia. Asisten a cursos, jornadas, congresos en donde dialogan y discuten con los conferenciantes y ponentes. Ese es nuestro objetivo: formar a formadores. Es evidente que no tratamos de que se conviertan en profesionales, por aludir a ese debate que suelen titular: “¿Padres o profesionales?” y que considero superado (ver, por ejemplo, en: www.down21.org/opinion/articulos/no_profesionales.htm). No se trata de eso: hemos de ser padres por encima de todo para que nunca falte el aglutinante del amor y la con-

fianza en el trato diario con nuestros hijos. Pero sí es preciso que estén bien informados. Hay familias con las que resulta fácil suscitar el deseo de conocer. Uno u otro miembro de la familia -padre, madre, hermano, tío, primo, abuelo- disponen de tiempo y de afición para adentrarse en los sistemas habituales de consulta. Pero no basta con reunir información: hay que saber seleccionarla, leerla y, sobre todo, asimilarla. Hay, en cambio, otras familias para las que resulta más difícil habituarse a leer, pero, en cambio acuden con gusto a seminarios o reuniones. Debemos aprovechar cuantas oportunidades nos den para habituarles a aprender a conocer, a suscitar el diálogo y el intercambio de ideas y conocimientos.

En definitiva, ¿de qué se trata? Se trata de saber prestar apoyos a la familia de tal manera que cada vez los necesiten menos. Es decir, para conseguir la autonomía e independencia de la familia, es necesario que ésta lo sea: autónoma e independiente. Que haya sido capaz de asimilar una información y una formación que le permitan formar sus propios criterios y adoptar sus propias decisiones.

3. El tercer pilar está constituido por la acción individualizada

La persona con discapacidad intelectual tiene nombre y apellidos. Sus características y sus necesidades son únicas e intransferibles. Por consiguiente, el apoyo ha de ser, en lo posible, “a la carta”. Cuando hablamos de control de calidad de un servicio hablamos del servicio aplicado a las necesidades concretas del individuo. En el caso de la discapacidad nada hay tan específico como las necesidades que cada persona tiene y los apoyos que requiere. Así pues, el servicio prestado a la familia ha de ser un servicio plenamente adaptado, en el que prime por encima de todo el interés por la familia. Puede haber conflictos de intereses, por supuesto, pero hay que hacer el esfuerzo por adaptarse a las necesidades de la familia. Y en ese sentido debe quedar bien claro que las familias no están al servicio de los profesionales dentro de una institución, sino exactamente al revés: los profesionales al servicio de las familias. Las instituciones se constituyen y organizan para “servir a”, aunque parece que algunas piensan más en “servirse de”.

4. El cuarto pilar es la consideración de que la acción es a largo plazo.

Afrontamos una circunstancia particular, la de la discapacidad intelectual, que se caracteriza por su permanencia desde el nacimiento

hasta la muerte. Los lazos entre la persona y su familia son más que nunca indisolubles, porque aunque sean cada vez más frecuentes las situaciones de vida autónoma e independiente de los adultos, sabemos muy bien que esas situaciones son relativas por cuanto siempre exigen apoyos de mayor o menor intensidad, y esos apoyos directa o indirectamente van a ser prestados por la familia.

En consecuencia, los apoyos que nosotros prestemos a la familia han de seguir un curso evolutivo acorde con su progresión temporal, y en función de su propia historia. Hay una evolución tanto física como psicológica de la persona con discapacidad, y cada etapa sucesiva resulta nueva para la familia: por ello requiere el apoyo de personas o instituciones que atesoran ese gran valor que es la experiencia; una experiencia enriquecida que va acumulando y decantando su propio conocimiento, de modo que sabe desprenderse de lo anecdótico o circunstancial y sabe abrirse a los nuevos tiempos, circunstancias y posibilidades.

En resumen: nuestros cuatro pilares del apoyo a la familia son: la cercanía humana para ofrecer un apoyo sensible, la pasión por el conocimiento, para hacer creíble ese apoyo, la adaptación a la peculiaridad de cada individuo dentro de su particular unidad familiar, y la toma de conciencia de que el apoyo, en mayor o menor medida, se prolongará a lo largo de toda la vida.

Sentados estos cuatro principios que considero fundamentales, vamos a analizar algunas de las realizaciones concretas en los dos proyectos que he señalado al principio.

La familia en la acción de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

El eje esencial alrededor del cual ha pivotado toda la acción de la FSDC desde su comienzo ha sido la familia, una realidad grabada a fuego por su fundadora, María Victoria Troncoso. Por eso considero que el punto de arranque en la relación institución-familia tiene una importancia trascendental y, en cierto modo, marca la pauta y el carácter de la evolución posterior de esta relación. El modo en que se inicia la relación ha de ser tratado, pues, con particular esmero, casi con mimo, ciertamente con amor.

El inicio

Ustedes saben que el caso del síndrome de Down es especial. Aparece el diagnóstico en el momento más inoportuno porque destroza instantes que, de por sí, son indescriptibles en la biografía de una familia. Hasta hace unos años era el nacimiento de un nuevo hijo. Desde hace unos años, ese instante es cada vez más frecuentemente la primera etapa del embarazo. Estoy hablando del momento diagnóstico, sea postnatal o prenatal, del momento en que se comunica la noticia de que el hijo tiene síndrome de Down. Son ríos de tinta los que se han vertido sobre el particular, ríos que van cargados de frustración, resentimiento, desesperación, irritación contra los profesionales que han comunicado la noticia. No me puedo detener a hacer más consideraciones, abundantemente reflejadas en la bibliografía, salvo dejar sentada la precisión de que el apoyo a la familia durante el diagnóstico prenatal es esencialmente diferente del prestado tras el diagnóstico postnatal.

¿Cuál ha sido nuestra respuesta?

Las circunstancias en las que nos movemos en una comunidad pequeña como es la de Cantabria nos permiten acudir a visitar personalmente a todos los padres que acaban de tener un hijo con síndrome de Down, y hacerlo en casi todos los casos dentro de las primeras 24 horas del nacimiento. Son ya cerca de dos centenares las visitas realizadas. No me detengo a relatar todas las peculiaridades de esa primera visita y de las inmediatas posteriores que hacemos cuando todavía siguen en el hospital. Me limitaré a señalar los datos más relevantes:

- Esa primera entrevista marca la calidad de la relación: ofrece humanidad y credibilidad.
- La visita no se limita a estar y hablar. Se acompaña, si las circunstancias lo aconsejan, de una acción real de apoyo al niño y a sus padres en sus relaciones con el personal sanitario.
- La enfermería del Hospital, que sigue de cerca la evolución, es la primera que desea que vayamos a visitar a los padres. Es ella la que los anima a que acepten nuestra visita.
- No hay solución de continuidad entre esas primeras visitas y los apoyos sucesivos que se enmarcan dentro del programa de Atención Temprana.

En cuanto a la acción de apoyo durante el diagnóstico prenatal, la actitud es de profundo respeto, de mostrar las realidades del SD con

esa visión positiva que nuestra actual experiencia permite ofrecer, dentro de las coordenadas de objetividad y conocimiento. A lo largo del embarazo, la relación con la familia se mantiene dentro del respeto a sus tiempos y sus deseos. Lo lógico es que, decidida la continuidad del embarazo, exista un deseo explícito de la familia por conocer más y mejor, prepararse para recibir con ilusión a su hijo.

La continuidad

A partir de aquí, los apoyos se van a suceder dentro de una organización que, según hemos podido comprobar, no difiere sustancialmente de la de otras entidades asociativas. Y podemos abordar la descripción de estos apoyos a partir de dos criterios: el cronológico o por edades, y el temático o por ámbitos de actuación.

Por ámbitos de actuación	Por edades
Salud	Programas en función de la edad
Educación	Etapas escolares
Vida de comunicación, social, afectiva	Por edades y necesidades
Vida laboral	Etapas de formación y desarrollo
Vida de ocio, desarrollo de aficiones	Programas en función de la edad
Espiritualidad	Por edades y necesidades

No voy a ser exhaustivo en la exposición de todos estos programas y actividades. Pueden ver su relación en los folletos de la Fundación o en su página web (www.downcantabria.com). Me fijaré aquí solamente en aquellos rasgos que definen la vida de la familia en el marco creado por la presencia de un hijo con discapacidad intelectual.

Hay un crecimiento por parte de todos. Crece el niño y, al compás, crece la familia. En adaptación, en conocimientos, en desarrollo, en interacciones, en necesidades y, por qué no afirmarlo, en satisfacciones crecientemente cumplidas. Y nosotros somos desde el mundo institucional testigos de ese crecimiento. Pero no somos testigos mudos, no nos limitamos a dar fe notarialmente, sino que nos sentimos implicados por el papel que adoptamos. Si hemos ganado la confianza de la familia en esos primeros contactos cuya trascendental importancia he señalado, si hemos adquirido un mínimo de credibilidad, estamos en condiciones de iniciar la dirección de un proceso en el que, paradójicamente, actuamos para ir cediendo la dirección a la familia. Inicial-

mente, esa dirección suele ser casi total, existe un estado de dependencia absoluta. Pero si nuestra acción es eficaz, esa dependencia ha de ir disminuyendo paulatina y progresivamente con una velocidad que variará para cada caso y que ni siquiera tiene por qué ser constante: dependerá de momentos, circunstancias, fases de transición.

Cada etapa tiene sus rasgos más característicos, sus especiales problemas. Los tres o cuatro primeros años son fundamentales en todos los aspectos. Desde el punto de vista biológico, porque marca el estado de salud y las tendencias naturales del desarrollo físico y psicológico. Desde el punto de vista relacional, porque marcan el estilo de la interacción niño-familia y el sitio del niño dentro de la familia, los roles de cada miembro, la aceptación y la dedicación, la disposición a intervenir, la capacidad para afrontar situaciones especiales. La respuesta de la institución es la disponibilidad absoluta, el análisis de esas interacciones, la discreción, la necesidad de discernir cada situación para actuar en consecuencia. Es una etapa riquísima, cuyo contenido va a marcar el futuro de manera ostensible. De ahí que una buena dirección de la institución trate de imbuir en sus profesionales los criterios, modos y maneras de actuar en beneficio de las familias.

Ya en esa primera etapa se establecen las reglas del juego que van a regular los apoyos familiares:

1. La relación humana profesional-familia. El profesional ha de ir conociendo cada vez más y mejor el funcionamiento de la familia, lo que se adquiere mediante la discreta y atenta escucha, día a día; la anotación de los intereses; las llamadas en momentos especiales -cuando el niño está enfermo, el cumpleaños-. El profesional va dejando de ser un extraño.
 2. La relación disciplinar profesional-familia. Me refiero a la transferencia de saberes en las sesiones de actividades -presencia física de los padres siempre que sea posible-, en un ambiente de cordialidad y sin agobios.
 3. Las sesiones de seminarios de padres, agrupados por edades o por intereses. Favorecen la relación entre ellos, el intercambio de ideas e iniciativas. Permiten marcar directrices, insistir, corregir, animar... Son situaciones de extraordinaria interacción.
- No voy a seguir recorriendo etapas que, si recordamos el cuadro, están llenas de contenido y requieren sus correspondientes apoyos en los programas de:

- salud
- escolarización
- ocio y actividades
- comunicación y relaciones sociales
- formación prelaboral y laboral
- autonomía y defensa
- espiritualidad

Mi máxima intención ha sido la de resaltar el espíritu que nos debe animar a la hora de establecer los contenidos de estos programas, de regularlos, de implementarlos y de adaptarlos.

La retroalimentación

La exposición quedaría coja si no abordara un aspecto fundamental. Toda esta acción de apoyo a la familia ¿es unidireccional? Si hablamos de apoyos ¿han de fluir siempre en la dirección a la familia? Una relación, si ha de hacer honor a su nombre, no alcanza la madurez si se realiza siempre en la misma dirección. Por grande que haya sido el desnivel inicial de conocimiento, una familia sensible y activa va reconociendo con relativa rapidez el sitio de su hijo en la familia, sus peculiaridades y características, y empieza a tener muchas cosas que decir. Las reglas fijas no sirven por mucha experiencia que haya detrás, y es imprescindible que los padres se sientan libres y animados a exponer su opinión y sus necesidades. Nadie conoce mejor al hijo que sus padres. No tengo ninguna duda en afirmar, con palabras de María Victoria Troncoso, que “gracias a las familias de las personas con síndrome de Down y a las organizaciones por ellas constituidas, muchos profesionales de la medicina, de la psicología, de la educación o de la asistencia social se ven enriquecidos por los conocimientos que se les aporta por lo vivido y aprendido, motivándoles y facilitándoles nuevas vías de trabajo e investigación altamente satisfactorios para ellos, y que nos enriquecen a todos” (*Rev. Síndrome de Down*, 10(3), Septiembre 1994).

Pero la experiencia nos dice lo difíciles que muchas veces resultan estas relaciones: entre la familia y los profesionales, entre la familia y las instituciones, entre los profesionales y las instituciones de las que dependen. Por eso, antes de abandonar este tema que tanto nos concierne a todos en beneficio de los hijos, no está de más que repasemos juntos algunas consideraciones que nos ayuden a situarnos en una posición

de seres adultos y responsables, como padres y como educadores o prestadores de apoyos (M.T. Bailey. *Special Education: A Parent's Guide for Children's Success*. Publish America 2006).

A. Consideraciones para las familias

¿Me siento compañero de los profesionales, aceptando parte de responsabilidad en la solución de los problemas y en la elaboración de planes para mi hijo?

¿Soy capaz de ver a un profesional como persona que trabaja junto conmigo en beneficio de mi hijo?

Cuando interactúo con profesionales, ¿me propongo el objetivo de que alcancemos una mutua comprensión de los problemas, de modo que trabajemos juntos para solucionarlos?

¿Guardo una carpeta con los documentos y correspondencia importantes, de modo que tenga una historia completa de los servicios prestados a mi hijo y a mi familia?

¿Expreso con claridad mis propias necesidades y las de mi familia de una manera convincente?

¿Declaro expresamente mi deseo de participar activamente en el proceso de toma de decisiones en relación con los servicios de mi hijo?

¿Busco acuerdos mutuos en el modo de asegurar mi implicación?

¿Tomo un papel convincente en la planificación e implementación de los programas de mi hijo?

¿Acudo a las citas previamente previstas habiendo pensado sobre la información que deseo dar y sobre las cuestiones que se me han de responder?

¿Acepto el hecho de que a veces un profesional se encuentra sobrecargado por el número de familias y niños que ha de atender, y no sólo el mío?

¿Trato a cada profesional como persona y evito que pasadas experiencias negativas o actitudes impidan establecer una buena relación de trabajo?

¿Me comunico rápidamente con los profesionales que atienden a mi hijo cuando hay cambios en la familia u otros acontecimientos especiales en la vida de mi hijo?

¿Aprovecho las oportunidades de tratar de comunicarme con otros padres? ¿Compartimos historias y éxitos? ¿Nos apoyamos mutuamente para disminuir el aislamiento? ¿Comparto generosamente con los demás el conocimiento que he alcanzado?

¿Animo a los profesionales a comunicarse entre sí y mantenerme a mí también informado?

B. Consideraciones para los profesionales

¿Sé ponerme en el lugar de los padres? ¿He invertido mentalmente los papeles imaginándome cómo me sentiría como padre de este niño?

¿Veo a este niño como a un pequeño ser humano que posee más de una dimensión? ¿Puedo contemplarle más allá de un diagnóstico, una etiqueta y una discapacidad?

¿Recuerdo que este niño del que hablamos es alguien al que sus padres aman?

¿Creo de verdad que los padres son iguales que yo como profesional y, de hecho, son expertos en su propio hijo?

¿Valoro constantemente los comentarios y juicios de los padres, y hago uso de su depósito de conocimientos sobre las necesidades totales de su hijo?

¿Comunico esperanza a los padres cuando juzgo el progreso de su hijo?

¿Escucho a los padres cuando se comunican con las palabras, con la mirada, con la postura que respeto, y valoro sus juicios?

¿Hago preguntas a los padres, escucho sus respuestas, y les respondo?

¿Me esfuerzo en crear un ambiente en el que los padres se sientan lo suficientemente cómodos como para hablarme con sinceridad?

¿Me informo sobre el niño antes de acudir a una reunión? ¿Valoro el tiempo de los padres tanto como el mío?

¿Trato a cada padre que entra en contacto conmigo como a un adulto que sabe entender un tema tan bien como yo?

¿Hablo con sencillez, evitando la jerga propia de la medicina, la sociología, la psicología, la educación, la asistencia social?

¿Me esfuerzo constantemente por considerar al niño como parte de una familia, consultando a los padres sobre las personas que son importantes en la vida del niño y preguntándoles de qué manera sus actitudes pueden afectar la vida del niño?

¿Sé distinguir entre realidades y deseos cuando comento con los padres los problemas y el potencial del niño?

Los nuevos sistemas de apoyo: Canal Down²¹

Internet nos ha abierto el mundo. Y nos ha dado una fabulosa herramienta para prestar apoyos a las familias saltando las barreras del espacio y de las fronteras. La impresionante expansión de la lengua española en el mundo nos permite acercarnos a millones de personas -familias o profesionales- relacionadas con el síndrome de Down. Algu-

nas de ellas se encuentran en sitios de difícil abordaje. Algunas carecen de medios fáciles para entrar en contacto con los profesionales. Algunas sienten la garra de la angustia y no saben dónde acudir. Con estas realidades en la mente, Beatriz Gómez-Jordana, madre de una niña con síndrome de Down y periodista, fundó Canal Down21 el año 2000, como portal de referencia independiente sobre el síndrome de Down.

La clave fundamental de este portal es el servicio y el apoyo, especialmente a las familias pero también a los profesionales. A esa clave se ajusta su espíritu y su funcionamiento:

- Ambiente de cercanía pese a la distancia, de respeto, comprensión y sensibilidad
- Intención de informar y de formar: objetividad, profesionalidad y claridad de los contenidos
- Capacidad para el diálogo con prontitud en las respuestas, ajustadas a las características del interlocutor
- Mesura en los juicios y visión positiva
- Abarcar todos los aspectos relacionados con el síndrome de Down: biología, medicina, psicología, educación, vida afectiva, trabajo, habilidades sociales, envejecimiento
- Ofrecer espacios ágiles y sencillos para que las familias y las propias personas con síndrome de Down se expresen e intercambien opiniones e informaciones
- Gratuidad total de todos los servicios

Con estos mimbres era fácil que el cesto resultara atractivo y, sobre todo, útil. Creemos sinceramente que en el momento actual, Canal Down21 está cumpliendo un papel y llenando un espacio de apoyo eficaz a las familias que tienen un hijo con síndrome de Down en todo el mundo de habla española. Les invito a visitarlo cuando dispongan de tiempo.