

Cambios en los sistemas de convicciones/ valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down

G.A. King, L. Zwaigenbaum, S. King, D. Baxter, P. Rosenbaum, A. Bates

RESUMEN

Es escasa la información de que disponemos sobre la visión del mundo, los valores y las prioridades que tienen las familias de niños con autismo o con síndrome de Down, a pesar de que se considera que los sistemas de convicción o de valores de las familias se encuentran entre los factores más importantes que afectan a su adaptación y a su capacidad de resistencia y flexibilidad. El trabajo recoge las opiniones libremente expresadas en grupos por parte de 19 personas altamente comprometidas con la discapacidad (15 padres y 4 profesionales). Las reuniones fueron grabadas en video y analizadas por métodos cualitativos. Los temas expuestos indicaron que criar a un hijo con discapacidad es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familias a reanalizar sus sistemas de creencias y valores. Se llega a conseguir un sentido de coherencia y de control a través del cambio en su visión del mundo, sus valores y prioridades, de modo que piensan de modo diferente sobre el niño, su papel como padres y el papel de la familia. Con el tiempo se asumen adaptaciones positivas, y se aprecian las contribuciones positivas que los hijos con discapacidad hacen a la familia y a la sociedad en su conjunto. Las experiencias de los padres resaltan la importancia de la esperanza y de discernir las posibilidades futuras.

Las familias de los niños con trastornos crónicos de su desarrollo, como son el autismo y el síndrome de Down, se encaran con muchos agentes que producen tensión (estresores), pero a menudo se adaptan bien a sus situaciones. La adaptación es un proceso dinámico que avanza a lo largo de la vida, y que implica no sólo conformar el propio mundo sino también ajustarse a, y ser influido por, el mundo. Al igual que los individuos, las familias se adaptan y cambian con el tiempo.

Valores y creencias de las familias

Se considera que los sistemas de valores y creencias de la familia son los factores más importantes que influyen en la adaptación y en la capacidad de resistencia y flexibilidad de las familias. Estos sistemas comprenden la visión que se tiene sobre el mundo, los valores y las prioridades. Las visiones sobre el mundo consisten en las opiniones de la familia sobre el

ambiente social y cultural y sobre el sitio que ocupa esa familia en el mundo. Los valores familiares se refieren a los principios fundamentales operativos por los que la gente dirige sus vidas y organiza las vidas de sus familias, como pueden ser la importancia de una comunicación abierta o el hacer cosas juntos, como familia. Las prioridades de la familia tienen que ver con las actividades y roles que consideran más importantes.

Para examinar cómo evolucionan estos sistemas de convicciones en las familias de niños con discapacidades, elegimos un enfoque que tenía en cuenta su desarrollo contextual y estaba basado en los puntos fuertes. Este enfoque subraya los puntos fuertes de la familia y se centra en la comprensión de las relaciones cambiantes entre las familias y su contexto vital a lo largo del tiempo.

Son tres las áreas de investigación que tenían interés para nosotros a la hora de estudiar los cambios en las convicciones de la familia con el tiempo: la literatura publicada sobre: (i) la flexibilidad y capacidad de resistencia de

El Dr. Gillian King es Director del Programa de Investigación en Thames Valley Children's Center, London, Notario, Canada.
Correo-e: gilliamk@tvcc.on.ca

los individuos en situación de riesgo, (ii) la adaptación general y flexibilidad de la familia; y (iii) la adaptación de las familias de niños con discapacidad. Los estudios publicados en estas tres áreas indican la importancia fundamental de los sistemas de valores a la hora de capacitar a las personas para crear un sentido que tenga significado y un objetivo en la vida, y un sentido de control sobre los sucesos tal como se van abriendo en la vida.

La bibliografía sobre la flexibilidad y capacidad de resistencia de los individuos apunta a la necesidad de comprender cómo la gente adquiere y mantiene las intenciones que les permiten reformular los acontecimientos y experiencias por medios adaptativos. El establecer un sentido de coherencia es considerado como la piedra angular de una adaptación bien lograda. Las publicaciones destacan también el papel protector que juegan las creencias, incluidas las creencias de carácter espiritual y las creencias sobre la propia eficacia, a la hora de reducir el riesgo que comportan los pobres resultados a los que se exponen los individuos que experimentan formas distintas de adversidad.

En la literatura sobre la adaptabilidad y flexibilidad de la familia, se piensa que los sistemas familiares de creencias constituyen el núcleo de esa flexibilidad global que muestra la familia. Proporcionan anclaje y estabilidad, y un sentimiento compartido de significado o sentido que ayuda a las familias a tirar juntos y a afrontar el futuro desde una sensación de fortaleza. Sirven igualmente como mapas cognitivos que guían en los momentos en que hay que elegir cómo realizar las actividades de cada día. Toda esta literatura proporciona un cúmulo de información sobre los factores que afectan a la adaptación de la familia, incluidos los que se relacionan con las visiones y valores sobre el mundo, como es la propia espiritualidad, la capacidad de establecer relaciones y de mostrar coherencia.

La literatura sobre la adaptación de las familias con problemas crónicos de salud indica que estas familias son capaces de afrontar los dando un significado positivo a sus situaciones, definiéndolas como manejables, y haciendo esfuerzos por recuperar la sensación de control. Las descripciones que hacen los padres indican que criar un hijo con discapacidad puede estimular a las familias a examinar sus propios valores y prioridades, en su intento por definir una visión sobre la discapacidad del hijo que tenga sentido para ellos y que se vea confirmada por su experiencia diaria. Con el tiempo, los padres pueden experimentar cambios

en el modo de ver a sus hijos, a sí mismos y al mundo. Estas nuevas perspectivas pueden proporcionar profundas satisfacciones, enriquecimientos, y el reconocimiento de las contribuciones positivas que ofrecen las personas con discapacidad.

Los padres de hijos con discapacidad han descrito todo un amplio abanico de cambios o de resultados transformadores, como son: el desarrollo de cualidades personales (paciencia, amor, compasión, tolerancia?); mejoría en las relaciones con los miembros de la familia y con los demás; reforzamiento de las convicciones espirituales y religiosas; habilidad para centrarse en el presente; mayor apreciación de las cosas pequeñas y sencillas de la vida.

Todos estos estudios, por tanto, indican que, con tiempo y experiencia, los padres de un hijo con discapacidad pueden recuperar la sensación de control sobre sus circunstancias y la sensación de que su vida tiene sentido, al observar las contribuciones positivas de sus hijos con respecto al crecimiento personal y al aprender a definir qué es importante en la vida. Pero con independencia de estos cambios en la visión del mundo, poco sabemos sobre el significado de la discapacidad del hijo en el contexto de la vida de familia, y cómo las familias se pueden adaptar al hecho de tener un hijo con necesidades especiales mediante el cambio o ajuste de su visión del mundo, sus valores y sus prioridades. Más en concreto, sabemos poco sobre: (i) la naturaleza y el grado de los cambios que los padres pueden sufrir en sus sistemas de creencia; (ii) los procesos y factores implicados en esos cambios (p. ej., cómo se producen, el grado en que los cambios son provocados por los procesos normativos de transición de sus hijos); y (iii) si surgen con el tiempo modos diferentes de pensar que sean de particular beneficio para las familias y que puedan constituir vías peculiares que conduzcan a resultados positivos y a la adaptación. Los informes de los padres indican que, con el tiempo, la discapacidad de su hijo puede convertirse en una parte del patrón de su vida, y no en el elemento dominante que determine el sentido que han de dar a sus vidas, pero esto no se ha investigado mediante estudios cualitativos o cuantitativos.

Objetivos de análisis

En general, los estudios realizados hasta ahora ofrecen información sobre los valores de la familia o su visión del mundo en el contexto de un análisis más prioritario que tiene que ver con otros aspectos de la adaptación familiar,

como son la fuerza con que la familia afronta la nueva situación, su calidad de vida, su esperanza, o las características de las familias que muestran capacidad de resistencia y flexibilidad. También los estudios coinciden en implicar a familias de niños con un amplio espectro de discapacidades, que incluyen diversos síndromes, problemas de audición o de visión, retraso del desarrollo, distrofia muscular y autismo. En contraste con estos estudios, nuestro objetivo fue el de examinar los testimonios sobre los cambios producidos en el sistema de convicciones y creencias de las familias de niños con autismo o con síndrome de Down. Se considera que estas dos condiciones son prototipos de las demás condiciones de discapacidad del desarrollo, y con frecuencia se analizan juntas para ofrecer un punto de contraste ya que difieren en cuanto al momento en que se reconoce la situación (nacimiento frente a primeros años de vida), y la naturaleza de los rasgos del desarrollo que con frecuencia presentan. Como contraste, nuestro análisis se centraba en aquellos aspectos de las experiencias que pueden ser comunes para las familias de los niños con ambas condiciones.

Los estudios sobre los padres de niños con autismo o con síndrome de Down examinan con frecuencia consecuencias del tipo del estrés o la vulnerabilidad a la depresión, mientras que lo normal es que no consideren las contribuciones positivas del niño a la vida de la familia o a las experiencias de la familia según van evolucionando. Los estudios tienden a adoptar una perspectiva más estrecha en la que el hijo (y particularmente el diagnóstico del hijo) es considerado como un agente estresor que pone a prueba la capacidad de los padres para afrontarlo y que influye negativamente en su bienestar psicológico. A menudo se contempla a esta capacidad para afrontar y a los estilos de respuesta como rasgos independientes de las circunstancias y experiencias que brotan como resultado de la discapacidad del hijo. Pero las características de los padres como son su resistencia, sentimiento de control o impotencia pueden evolucionar con el tiempo en respuesta a experiencias específicas, como son la interacción con el sistema de servicios sociales o con el sistema educativo.

En relación con los sistemas de convicciones de los padres de niños con estas específicas condiciones, Tunali y Power observaron que las madres de niños con autismo, en comparación con otras madres, ponían más énfasis en la importancia del apoyo del marido y menos en el éxito de la carrera o en las opiniones de otros sobre la conducta de su hijo. Van Riper y cola-

boradores examinaron el bienestar de las familias de niños con síndrome de Down y encontraron que muchos padres respondían afirmando la adaptación de su actividad en respuesta a los problemas que iban surgiendo, propios de su paternidad. Los estudios no han examinado de forma explícita los cambios en los sistemas de creencias de las familias de los niños con estas condiciones. Más allá de los estudios sobre las experiencias de los padres en relación con el proceso del diagnóstico inicial, no nos consta la existencia de otros estudios en los que se pregunte cómo las familias de niños con autismo o con síndrome de Down han sorteado los posteriores puntos de transición y las experiencias de la vida.

Diseño del estudio

Este artículo muestra la primera de dos partes de un estudio que intenta investigar sobre los cambios observados en el sistema de creencias de familias con niños con autismo o con síndrome de Down. La primera parte se concentró en tres grupos que se consideran informantes clave: los padres de los niños y los prestadores de servicios. El objetivo era obtener información preliminar sobre sus visiones sobre el mundo, valores y prioridades de las familias, y cómo sus creencias podían cambiar con el tiempo; con esta información se procedería a la segunda fase. La segunda fase consistió en entrevistas en profundidad con 16 familias uni o biparentales de niños con autismo o síndrome de Down que recientemente hubiesen experimentado una transición a la escuela elemental o a la secundaria. Aquí informamos sólo sobre la primera fase.

El método empleado en esta primera parte fue eminentemente de carácter cualitativo, con el cual se realiza una exploración abierta y detallada sobre un determinado tema. Participaron 15 padres (12 mamás y 3 papás) de niños con trastornos de espectro autista o con síndrome de Down, y 4 prestadores de servicios que trabajan en el campo de la discapacidad. Se eligieron participantes que conocieran los temas en profundidad y estuvieran altamente comprometidos e interesados en contar su propia experiencia. Los participantes fueron reunidos y atendidos en tres grupos, en una sesión de alrededor de hora y media. Los objetivos específicos fueron: (1) ver si el tema resultaba importante para el participante (si tenía sentido y valía la pena que se analizara); (2) escuchar cómo los padres y los cuidadores articulaban y describían sus visiones sobre el mundo, los valores y las prioridades (con el fin de organizar



Fiorenza, Franco y Stefano con sus padres

mejor las preguntas de la segunda parte del trabajo); y (3) explorar de forma retrospectiva la naturaleza de los cambios ocurridos en sus sistemas de creencias.

Se definieron las visiones sobre el mundo de la familia como los supuestos de la familia en relación con el ambiente social y cultural y sus creencias sobre su sitio en el mundo. Los valores de la familia fueron definidos como los principios operativos por los que las personas conducen sus vidas y las vidas de sus familias. Y las prioridades de la familia fueron definidas como elementos que reflejan los valores subyacentes: podrían significar el tomar determinados roles en la vida, como por ejemplo ayudar a otros a través del trabajo voluntario, o implicarse voluntariamente en las tareas diarias de la familia. He aquí algunas de las preguntas utilizadas para iniciar y guiar la discusión: (i) ¿Cómo hablan las familias de niños con discapacidad sobre su visión del mundo, sus valores y prioridades? ¿En qué situaciones se ven las familias llamadas a tomar en consideración estos valores? (ii) ¿Cómo cambian las familias sus creencias con el tiempo? ¿Qué hace que sobrevengan estos cambios? Y (iii) ¿De qué modo el tener un hijo con una discapacidad altera las

percepciones de la familia sobre lo que interesa? ¿Cómo esta experiencia hace que la familia vea el mundo de modo diferente?

Se formularon más adelante preguntas más específicas: ¿Qué clases de decisiones necesitan las familias hacer y cómo estas decisiones pueden influir en su visión sobre el mundo, sus valores y sus prioridades? ¿Qué clase de cosas celebran juntas las familias (sean grandes o pequeñas)? ¿Qué situaciones obligan a las familias a concentrarse en sus valores? El tener un hijo con discapacidad ¿enseña a la familia lecciones especiales en la vida? ¿Qué desean las familias para sus hijos a largo plazo?

Los resultados de todas estas reuniones y discusiones, tomadas en vídeo, se agruparon en cuatro secciones: (i) reacciones iniciales a la paternidad de un hijo con discapacidad (la experiencia que cambia una vida; los sueños perdidos); (ii) la adaptación a lo largo del tiempo (sentirse forzado a examinar sus creencias; la importancia de la esperanza y de ver posibilidades a la larga; el conseguir un sentimiento de control y de dominio de la situación); (iii) cambios en las visiones sobre el mundo y los valores (valores más fuertes y visones del mundo más amplias; áreas de crecimiento personal;

aprender lo que realmente es importante en la vida); y (iv) cambios en las prioridades (dejar eso de 'intentar fijar al niño'; replantearse las necesidades de los demás miembros de la familia).

Resultados

Los datos obtenidos son descritos ampliamente en el trabajo original incluso con comentarios personales de los participantes. Quedan resumidos en los siguientes epígrafes.

Reacciones iniciales ante la paternidad de un hijo con discapacidad

- Es una experiencia que cambia una vida.
- En ocasiones llevaba a dar por perdida la esperanza o las expectativas del niño para el futuro, o de sí mismos como padres.

Adaptación con el tiempo

- En algunas familias, cambios constantes y adaptación en valores y prioridades. En otras, las prioridades cambiaban según necesidad pero los valores permanecían inalterables.
- Verse forzado a examinar sus propias creencias. Necesidad de aclarar los valores para adoptar las prioridades (apoyos, oportunidades, objetivos). Necesidad de articular sus prioridades para establecer una lógica en las decisiones.
- Importancia de desarrollar la esperanza -visión de futuro- y de ver las posibilidades que nos aguardan: la esperanza significa visión de futuro, y eso proporciona una dirección.
- Ganar la sensación de control, poder, competencia.

Cambios en la visión del mundo y los valores

- Valores más fuertes y una visión del mundo más amplia, incluidos los valores sociales.
- Áreas de crecimiento personal: mayor comprensión de sí mismos; aprender sobre la paciencia, la aceptación, la tolerancia, la perseverancia, la compasión, el amor incondicional.
- Aprender lo que realmente es importante en la vida: las pequeñas alegrías y los pequeños logros, el respeto a los demás, reconocer el valor de los otros

Cambios en las prioridades

- Reconocer los puntos fuertes del niño y trascender su discapacidad. Concentrarse en ellos. Pasar de "apoyar a un hijo para que triunfe" a "amar y apoyar a un hijo para que sea feliz".

- La necesidad de replantearse las necesidades de los demás miembros de la familia. A veces hay que replantear el papel central que puede ocupar el hijo con discapacidad para atender a las necesidades de los demás miembros de la familia, o de uno mismo.

Comentario

Los temas surgidos del análisis cualitativo de las discusiones en grupo indican que el criar a un niño con discapacidad puede convertirse en una experiencia capaz de cambiar la vida, que obliga a las familias a examinar sus propias creencias. Los padres llegan a alcanzar un sentido de coherencia y de control a base de pensar de modo diferente sobre su hijo, su papel como padres, y el papel de la familia. Aunque los padres puedan luchar con sus sueños perdidos, con el tiempo se hacen adaptaciones positivas a base de modificar su visión del mundo en relación con la vida y la discapacidad, y de caer en la cuenta sobre las contribuciones positivas que su hijo consigue para sí mismos, para su familia, y para la sociedad en su conjunto. Las experiencias de los padres indican la importancia que tiene la esperanza y el contemplar las posibilidades que vislumbran a lo lejos. En conjunto, estos temas muestran la importancia que tienen los valores y la visión del mundo a la hora de que las familias afronten los problemas y se adapten a lo largo del tiempo. En realidad, lo que aquí vemos no difiere de lo descrito en familias de niños con una serie de problemas crónicos. Como con todas las familias, el control y la creación de una visión coherente sobre el mundo resulta esencial para la adaptación.

Papel de las creencias/convicciones en los procesos de adaptación familiar

Como ya se ha descrito en otros estudios, los participantes indicaron que el criar a un hijo con discapacidad puede ser una experiencia que cambia la vida ("abrió mis ojos"). Estas experiencias pueden hacer que los padres examinen sus convicciones de un modo que no se suele encontrar en otras familias. Criar a un hijo con discapacidad puede elevar la conciencia de lo que es importante en la vida, inducir a modificar las esperanzas y los sueños de los padres, alterar las prioridades y formas de vida de las familias. Del mismo modo, los estudios realizados en los adultos con discapacidades indican que sucesos claves en su vida pueden llevarles

a redefinir lo que hay de importante en la vida y adoptar nuevas perspectivas o formas de ver el mundo, induciéndoles a cambiar sus prioridades y objetivos.

Cuando se investiga el desarrollo a lo largo de un período de la vida, se aprecia que existe una aceleración en el modo de entenderse a sí mismo y en otros aspectos del desarrollo durante los períodos de inestabilidad o de falta de equilibrio ?momentos en los que las personas se sienten acuciadas a desarrollar nuevas habilidades o a adquirir una nueva comprensión de sí mismo y del mundo. La esperanza y las convicciones espirituales son factores importantes en la capacidad de las personas para afrontar estos retos de la vida; y se ha comprobado que son importantes factores de protección para niños y adolescentes con minusvalías, adultos con discapacidad, y padres de niños con discapacidad. El estudio que hemos realizado confirma estas conclusiones sobre la importancia que tiene la esperanza en las familias de niños con autismo o con síndrome de Down.

Como se ha visto en otros estudios, el nuestro indica que el cambio en el sistema de convicciones/creencias permite a los padres obtener un sentimiento de control y una sensación de coherencia o de significado en la vida. Inicialmente, algunos padres describieron sentir una falta de control, que fue cambiando con el tiempo a un sentimiento de control y de capacidad. Como ya se ha descrito en otros estudios, los padres ganaron en esperanza al ver las experiencias de otros padres ?al ver lo que otros padres habían hecho y conseguido y al observar sus actitudes, sus prioridades y las formas de ver el mundo.

Cambios en la visión del mundo, valores y prioridades

Los participantes en este trabajo describieron diversas maneras por las que sus convicciones habían cambiado con el paso del tiempo. Estos cambios comprendían el modo en que pensaban sobre la vida, sobre sí mismos, su familia y su hijo con discapacidad; y ello repercutió en su conducta y sus actividades.

Los cambios sobre su visión del mundo incluyeron: (i) desarrollar una visión del mundo más amplia; (ii) ver las contribuciones positivas de su hijo en términos de crecimiento personal y de aprender qué es lo realmente importante en la vida (p. ej., no tomar las cosas por supuestas u obligadas y agradecer las pequeñas cosas de la vida, incluidos los pequeños avances); y (iii) ver los puntos fuertes más que los negativos (es decir, pensar en su hijo en términos

positivos, utilizando estrategias como las de un nuevo lenguaje). Los cambios en los valores consistieron en: (i) conseguir valores más fuertes; (ii) reducir la importancia de ciertos valores como el éxito; y (iii) concentrarse en otros valores como son la apreciación de la diversidad o la importancia del amor. Los cambios en las prioridades tenían relación con los cambios sobre la visión del mundo, e incluían: (i) fijarse en las necesidades de los demás miembros de la familia; (ii) prestar atención a las necesidades y los puntos fuertes del niño (en lugar de "tratar de fijar al niño").

Estos cambios en las convicciones reflejan la utilización de estrategias que se reajustan a los contextos, en las que los acontecimientos y las experiencias se colocan en una perspectiva más amplia o diferente, o los objetivos se ajustan para reflejar los condicionamientos de una particular situación. Las estrategias de reajuste que implican acontecimientos trascendentes, devaluando la importancia de objetivos particulares y reajustando las prioridades, pueden ayudar a las familias a establecer un sentimiento de coherencia y de control. Reajustar las estrategias tiene también beneficios más concretos: puede servir para cambiar las expectativas de los padres para sí mismos y para sus hijos, revalidan sus experiencias como padres, y les permiten apoyar gestionar para sus hijos.

Estos cambios en los modos de pensar corresponden a varios procesos y factores cuya importancia se ha comprobado en la adaptación de los individuos y de las familias. Estos factores y procesos son: (i) procesos de protección que han sido identificados como importantes para los adultos con discapacidad [p. ej., sustituir una pérdida con una ganancia (trascender), reconocer cosas nuevas sobre sí mismo (comprensión de sí mismo), tomar decisiones sobre abandonar algo en la vida (acomodar)]; (ii) métodos fundamentales de pensamiento en relación con la resistencia y flexibilidad familiar, incluido el sacar un significado a partir de una adversidad, el tener una visión positiva, trascendencia y espiritualidad, y las creencias religiosas; y (iii) características de las familias flexibles, que incluyen la capacidad para equilibrar las necesidades del niño con otras necesidades familiares que entran en competencia, y atribuir significados positivos a una situación.

Limitaciones de este estudio

Se trata de un estudio preliminar sobre los sistemas de creencias/convicciones de padres de niños con autismo o síndrome de Down, diseña-

do para informar un estudio de entrevistas de mayor profundidad. Dado que la naturaleza de estos datos es preliminar, que el enfoque usado fue cualitativo y que se utilizaron sólo los datos del grupo en cuestión, no han de hacerse extensas generalizaciones. Debe observarse, sin embargo, que hubo un grado alto de superposición entre los temas del estudio y los resultados que se aprecian en la literatura. Las mayores limitaciones del estudio, con respecto a nuestra confianza al describir la naturaleza de los cambios en los sistemas de creencia de las familias, son que nosotros empleamos un enfoque retrospectivo y no reclutamos, a sabiendas, a participantes que provinieran de estratos sociales más amplios. Puesto que los participantes eran informantes clave en sus comunidades, con amplia experiencia, sus perspectivas pueden indicar los puntos fuertes y la adaptabilidad de las familias en un grado mayor que si los participantes hubiesen sido seleccionados de otras maneras. Pero sus experiencias como individuos inteligentes y bien informados ciertamente indican maneras de pensar que ofrecen un beneficio práctico para otros.

Consecuencias para las familias de niños con discapacidad

Estos hallazgos nuestros pueden proporcionar a las familias un sentimiento de esperanza realista para el futuro, y pueden confirmar sus perspectivas demostrándoles que no están solos en sus experiencias y sus problemas. Puede ser beneficioso para las familias saber que la vida familiar cambia, y que ya otros padres han descrito que los cambios que experimentan en el modo de contemplar a sus hijos y en su papel como padres les llena de un sentimiento de control y de significado en su vida. Puede resultar útil a los padres saber que es corriente sentir una falta de control y de decepción y tristeza a causa de que unos sueños se han perdido. Pero con el tiempo, muchas familias consiguen nuevos sueños, desarrollan un nuevo modo de comprender a su hijo y el mundo, manejan su vida de forma eficiente ajustando las prioridades, y expresan los beneficios en el cambio de vida que ellos mismos han obtenido, junto con otros miembros de la familia y los miembros de una comunidad todavía más amplia.

Del mismo modo, los padres pueden comprobar lo beneficioso que resulta el considerar cuidadosamente sus valores y prioridades para poder articularlos con claridad a los demás. Los padres confirmaron lo necesario que les era el poder articular sus prioridades si querían ofre-

cer una lógica para tomar las decisiones que requerían las diversas intervenciones en su hijo.

Consecuencias para los profesionales de los servicios

Estos resultados ofrecen también varias consecuencias para que los profesionales comprendan las perspectivas de la familia y les ofrezcan servicios que estén centrados en la familia. En primer lugar, los resultados informan a los profesionales acerca del alcance de las creencias de la familia y les indican la importancia que para ellas significa el conseguir una visión del mundo que sea significativa y coherente. Los profesionales pueden utilizar la información de este trabajo para comprender mejor cómo las convicciones de la familia pueden cambiar con el tiempo. Esta comprensión puede promover el desarrollo de conocimiento y empatía en relación con las experiencias de la familia, motivándoles a ofrecer sus servicios de una manera más sensible. La reflexión sobre las ideas aquí expuestas puede contribuir a que se ofrezca una atención y un apoyo más respetuosos y eficientes, algo decisivo cuando la oferta de servicios está centrada en la familia.

En segundo lugar, nuestros resultados indican la importancia de precisar los valores y prioridades de cada familia, y de tenerlos presente y considerarlos en su interacción con los miembros de la familia. Si el asesoramiento a una familia ha de ser eficiente, habrá de reconocerse la importancia de los valores de esa familia, y determinar sus prioridades en objetivos y en servicios. Del mismo modo, un modelo de servicio centrado en la familia reconoce que cada familia es diferente y única, y subraya la importancia que tiene el identificar las necesidades, el individualizar los servicios que exijan esas necesidades, el aceptar la diversidad y el respetar y apoyar a las familias. Todas estas conductas exigen comprender los sistemas de creencia de las familias y sus procesos de adaptación.

En tercer lugar, los profesionales pueden informar a las familias sobre estos resultados, utilizando las palabras y los conceptos de los mismos padres, con el fin de articular los diversos aspectos de sus sistemas de valores. De este modo, los profesionales pueden facilitar un diálogo con los padres que sea significativo acerca de los valores y prioridades de la familia, y de sus prioridades y objetivos en relación con las intervenciones terapéuticas para su hijo. Esta explícita consideración y exploración de las convicciones puede resultar útil en múlti-

ples niveles y de múltiples maneras. Puede: (i) dar a la familia la oportunidad de sentirse menos sola en sus experiencias; (ii) crear una percepción compartida de la situación de la familia (que admite e incorpora los valores y prioridades de la familia, y las considera como fuerzas y recursos que la familia puede utilizar); (iii) crear una alianza terapéutica entre el profesional y la familia; y (iv) facilitar la organización previsor de una guía que ayude a las familias a considerar y obtener los recursos y apoyos que necesiten para sortear los obstáculos que puedan encontrarse. Todos estos aspectos son importantes si la intervención ha de ser eficiente.

Un aspecto importante del apoyo social es sentirse comprendido; y los padres buscan en los profesionales comprensión y apoyo práctico. Cuando los profesionales no son capaces de comprender los valores básicos de las familias, los padres se pueden sentir insatisfechos. Mediante el análisis de los valores y prioridades en conjunción con las familias, los profesionales pueden ofrecer a las familias ese sentimiento de verse comprendidas.

Además, la comprensión de las familias, las prioridades y las esperanzas de las familias ¿tanto con respecto a la vida de su familia como a los resultados de la intervención? resulta fundamental para proporcionar unos servicios que maximicen la probabilidad de que la intervención tenga realmente éxito. De acuerdo con Bailey y Simeonsson, las estrategias de intervención han de estar adaptadas a las características, creencias y estilos culturales que son individuales en cada familia. Cuando todos estos aspectos de intervención profesional se ajustan al conocimiento de las creencias familiares, las familias se incorporan en el proceso de intervención. Esto refleja un principio básico en la dispensación de servicios ¿el de la clientelización. Incorporar a las familias en el proceso de la intervención descansa fundamentalmente en que quien proporcione los servicios sea capaz de promover la conexión con las familias, y de comprender los principios de la familia como parte integral de este proceso. Se cree que el grado en que los objetivos están en consonancia con los sistemas de valores de la familia determina el grado de aceptación de la familia de esos objetivos y su disposición para alcanzarlos.

Tanto los estudios meta-analíticos como los de investigación cualitativa sugieren la importancia de diseñar programas de intervención que sean congruentes con: (i) las visiones generales del mundo y los valores de los padres; y (ii) sus esperanzas y prioridades con respecto a los resultados de del tratamiento. La investigación sobre la experiencia clínica ha mostrado que los terapeutas expertos son aquellos capaces de crear una atmósfera de intervención que incorpore a la familia y en la que el plan y la intervención tengan sentido y sean manejables. Los terapeutas expertos trabajan con objetivos a corto plazo que tienen un significado en la vida diaria de sus clientes y que reflejan sus prioridades; y también, son guiados por el conocimiento de los objetivos más amplios y a más largo plazo y de los deseos de las familias, algo que atañe también a los temas de ajuste y adaptación.

Conclusión

Es importante delimitar los factores y procesos que están asociados con el logro de una adaptación de las familias de niños con discapacidad. Esta exploración inicial sobre los sistemas de creencias de las familias de niños con autismo o con síndrome de Down ha ofrecido una rica profundización en los papeles que representan las visiones del mundo, los valores y las prioridades en la adaptación familiar. Apunta hacia la capacidad de resistencia de las familias, a su adaptación en sus sistemas de convicciones, y a la utilidad de las diversas estrategias para crear nuevas maneras de contemplar el mundo, la familia y el niño. Las visiones del mundo, tal como las describían las familias, incluían el adoptar una sistemática para ayudar a su hijo, basada en sus puntos fuertes y en sus necesidades, y el darse cuenta de que su hijo está haciendo una contribución positiva al mundo y, por tanto, significa un valor para el mundo. La información dota a las familias de una comprensión de los cambios que pueden sufrir en sus creencias, y puede ayudar a los profesionales que prestan servicios a ofrecerlos de forma individualizada y centrada en la familia; de forma que favorezcan esa capacidad de resistencia al ofrecerle una comprensión amplia y normalizadora de su situación y un sentido de significado y de control.

Agradecimiento

El presente trabajo resume muy ampliamente el estudio realizado por sus autores y publicado recientemente en la revista *Child: Care, Health & Development*, 32(3): 353-369, 2006. Agradecemos la autorización para su traducción y publicación. La bibliografía del estudio queda a disposición de quien la desee, en la redacción de la revista.