

Escuelas de familias: la “crianza especializada” para niños y niñas con trastornos en el desarrollo

María José Garrido Fernández

¿Pueden las familias “especializarse” en sus hijos? ¿Es suficiente con la intuición y el cariño? María, madre de un niño con TEA, nos dice: “Mi hijo ha venido al mundo sin manual de instrucciones. En realidad, ningún hijo –con o sin problemas- viene con él. Pero una de las primeras lecciones que aprendimos no fue sobre nuestros hijos, sino sobre nosotros mismos: teníamos que “desaprender” todo lo que, hasta hora, nos había funcionado con hermanos mayores, o con un sentido que creíamos común o, simplemente, porque así lo habíamos visto en nuestros mayores. Nuestro amor hacia ellos no era suficiente. Y teníamos que empezar desde cero.”

Desde que comenzamos a trabajar, hace ya mucho tiempo, en el área de las dificultades de lenguaje y comunicación en edades tempranas, la familia siempre ha ocupado un lugar muy importante en el desarrollo de los procedimientos de intervención. Además de escuchar, guiar y asesorar a la familia, procuramos “hacer equipo” con ellos y otros profesionales (maestros, médicos) que participan en la vida de los niños y niñas a los que atendemos. Los padres y madres que acudían a la asociación para nos demandaban maneras específicas de manejar los conflictos que les surgían en el día a día. Nos preguntaban cómo mejorar la comunicación con sus hijos y de qué forma estimular su aprendizaje.

El modelo tradicional de escuelas de padres no nos parecía suficiente, pues buscábamos algo más práctico, un modo de compartir y trasladar nuestros procedimientos de trabajo al hogar y la vida cotidiana, que es dónde surgen las dificultades, con el objetivo de dotar a las familias de las capacidades y recursos necesarios para relacionarse de manera significativa con sus hijos, y favorecer así su desarrollo para conseguir, en definitiva, una vida más plena y feliz.

En nuestra búsqueda nos encontramos con el modelo Hanen, que se basa en la eficacia demostrada de aprender el lenguaje en entornos naturales, aprovechando las oportunidades constantes que éstos entornos ofrecen para desarrollar estrategias de comunicación. El Centro Hanen es una organización sin ánimo de lucro canadiense que lleva más de 25 años formando a familias cuyos hijos tienen problemas de comunicación y realizando investigaciones acerca del desarrollo infantil.

En septiembre de 2002 asistimos al primer curso Hanen de formación para profesionales realizado en España, y arrancamos con nuestros cursos de formación para familias de la asociación en el otoño de 2002. Desde entonces han venido celebrándose anualmente.

Para que las sesiones resulten eficaces, los grupos de familias deben realizarse teniendo en cuenta necesidades comunes, por lo que realizamos tres tipos de agrupamientos que funcionan de manera independiente, con contenidos comunes y contenidos específicos para cada uno:

1. Intervención con niños y niñas no verbales
2. Intervención con niños y niñas verbales
3. Intervención en problemas de conducta desde el enfoque del Apoyo Conductual Positivo.

La estructura del curso es común a los tres grupos incluyendo asistencia a sesiones de formación teórico-práctica en grupo, creación de materiales, puesta en práctica en el hogar de los contenidos aprendidos y seguimiento por parte de los profesionales, grabaciones individuales de prácticas de interacción, análisis individual de la grabación en el hogar y debate en grupo de lo aprendido. Los contenidos de las sesiones se articulan en torno a los siguientes puntos:

- Comprender la importancia de la comunicación y el desarrollo de habilidades sociales.
- Reconocer la necesidad de adaptar nuestra forma de interactuar con los niños.
- Reflexionar sobre cómo seguir a un niño que tiene intereses restringidos.
- Familiarizarnos con distintas técnicas que facilitan la comprensión del lenguaje y favorecen la expresión.
- Cómo usar las preguntas de forma que no sean un freno en la comunicación sino un modo de favorecer la conversación.
- Revisión del modo en que los niños adquieren lenguaje.
- Utilización de rutinas en contexto: favorecedoras de todo tipo de aprendizajes e imprescindibles para adquirir lenguaje
- Cómo ayudar a los niños a expresar lo que quieren y sienten: Etiquetar, imitar añadir vocabulario, expandir comentarios, usar gestos.
- Revisar objetivos personales de las familias para sus hijos.
- Compartir experiencias personales concretas acerca de un tema sugerido por los padres.
- Evaluación familiar del programa.

Nuestra motivación para compartir esta experiencia es la opinión de las familias, que se recoge de forma anónima en la última sesión a partir de un cuestionario de valoración que incluye cuestiones acerca de la metodología, el contenido y acerca de su propia participación. A continuación resumimos, en orden de preferencia, los aspectos más valorados por las familias:

1. La posibilidad de analizar situaciones reales y aprender estrategias que se pueden poner en práctica casi inmediatamente, obteniendo resultados.
2. La cercanía de los profesionales
3. La exigencia de implicación personal de los padres.
4. La oportunidad para conocer a otros padres y compartir experiencias comunes.
5. Conocer a otros niños y poder situar de forma más realista a sus propios hijos.