

PADRES

D E P A D R E S A P A D R E S

De Padres a Padres

Ángels Ponce Ribas



CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

PADRES
D E P A D R E S A P A D R E S

De Padres a Padres

Ángels Ponce Ribas

CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

Edita: FEAPS

Avda. General Perón, 32

28020 MADRID

Tlfs.: 91 556 74 53

91 556 74 13

Fax: 91 597 41 05

e-mail: feaps@feaps.org

www.feaps.org

Depósito Legal: NA. 1.230/2008

PADRES

Dedicado a todas las madres y padres que, desde el corazón, ofrecen su apoyo incondicional a las familias que aterrizan en el mundo de la discapacidad.

*En especial, a Dolors y Mercè, que desde hace tantos años abanderan el Programa Pare a Pare allá donde van.
¡GRACIAS por seguir aquí!*



PADRES

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
1. LAS FAMILIAS NUEVAS. EL PUNTO DE PARTIDA	9
1.1. Qué sienten	9
1.1.1. El impacto del diagnóstico	10
1.1.2. Etapas del proceso de duelo	11
1.1.3. Otros sentimientos	12
1.1.4. Barreras que no dejan acabar la pena	13
1.1.5. Dar apoyo durante el duelo	13
1.2. Qué necesitan	14
1.2.1. Nuevas necesidades	15
1.3. Cómo darles apoyo	17
1.3.1. El apoyo profesional	18
1.3.2. El apoyo entre iguales	19
1.4. Cuándo darles apoyo	21
2. EL PROGRAMA DE PADRES A PADRES: QUÉ ES	22
2.1. Definición	23
2.2. A quién va dirigido	23
2.3. Objetivos	23
2.4. Impacto esperado	23
2.5. En qué consiste	24
2.6. Qué es un encuentro	24
2.7. Cómo se realizan los encuentros y qué apoyo reciben	24
2.8. Quién los lidera	25
2.9. Actividades que se ofrecen desde el Programa	25
2.10. Características generales	26
ANEXO 1: La filosofía del Programa de Padres a Padres	27
ANEXO 2: NICHCY - Nacional Dissemination Center for Children with Disabilities	28
3. EL EQUIPO GUÍA	32
3.1. Búsqueda de miembros para este equipo	33
3.2. Planificación de las reuniones del equipo guía	33
3.3. Planificación de la actividad	34
3.3.1. Reconocer las necesidades de las familias	34
3.3.2. Definir el Programa: misión, visión, metas y objetivos	35
3.4. Establecer un sistema de referencia e información	36
3.5. Funciones dentro del equipo Guía	37
ANEXO 1: Guión para la 1ª Reunión del Equipo Guía en la que establecemos las bases para desarrollar nuestro Programa	38

4. MADRES Y PADRES ACOGEDORES	40
4.1. Quiénes son	40
4.2. El perfil del padre/madre acogedor. Características	40
4.3. Qué esperamos de ellos	41
4.4. Captación	42
4.5. Selección	43
4.6. Funciones de la madre o padre acogedor	44
ANEXO 1: Modelo de tríptico para reclutar a padres acogedores	46
ANEXO 2: Guía para la selección de padres acogedores	47
ANEXO 3: Cuestionario de auto-aplicación para padres voluntarios	48
ANEXO 4: Guía del padre/madre acogedor	50
ANEXO 5: Acuerdo de los padres/madres acogedores	51
5. FORMACIÓN	52
5.1. El propósito de la formación	53
5.2. El contenido de la formación	53
5.3. Organización de la formación	55
5.4. Una propuesta de formación	56
5.5. Los padres no formados	60
5.6. Además de la formación	60
5.7. El manual del padre acogedor	60
ANEXO 1: Comunicación verbal y no verbal	61
ANEXO 2: Guión para la formación	64
6. ENCUENTROS	65
6.1. El éxito de los encuentros	65
6.2. Dónde encontrar a los padres nuevos	66
6.3. El primer contacto	66
6.4. Ofrecer el encuentro	68
6.5. El encuentro	68
6.6. Apoyo a los encuentros: actividades de seguimiento	68
6.7. Prácticas recomendadas y recursos	69
ANEXO 1. Ficha para la familia nueva	70
ANEXO 2. Ficha de seguimiento de los encuentros	71
7. IMAGEN, DIFUSIÓN Y OTRAS ACTIVIDADES	72
7.1. La imagen	72
7.2. Difusión: definición y objetivos	73
7.3. Prácticas recomendadas. El mensaje	74
7.4. Soportes para la difusión	74
7.5. Contactar con los profesionales	75
7.6. Otras actividades que se pueden ofrecer desde el Programa	75
ANEXO 1: Ejemplos de imagen del programa	77
8. EVALUACIÓN	78
8.1. Por qué evaluar	78
8.2. Pasos para evaluar	79
ANEXO 1: Guión para redactar un informe con los resultados de una evaluación	82
BIBLIOGRAFIA	83

PADRS

PADRES

INTRODUCCIÓN

Este documento describe con todo detalle cómo se planifica y desarrolla el Programa DE PADRES A PADRES, con la intención de que sea útil a aquellas entidades, padres o profesionales del Movimiento Asociativo FEAPS que quieran llevarlo a cabo.

Ha sido elaborado a partir de la experiencia y materiales aportados por los diferentes programas que desde hace años se están llevando a cabo en Estados Unidos y Europa, así como por las diferentes comunidades autónomas de nuestro país (especialmente Cataluña) que también lo iniciaron dentro del Programa de Apoyo y Respiro Familiar (PARF).

La versión final de este documento también ha contado con las valiosas aportaciones de los participantes en la formación que FEAPS promovió en el año 2007 para llevar a cabo el Programa en las entidades interesadas en desarrollarlo. Sin ellos, sin sus demandas, peticiones y comentarios no habría sido posible poder contar con un documento como éste, tan práctico, concreto y adaptado a nuestra realidad.

Este Cuaderno de Buenas Prácticas tiene como fin describir una ACTIVIDAD DE APOYO A FAMILIAS y en esta ocasión se trata de APOYO ENTRE IGUALES. Sin embargo, es preciso destacar que este tipo de apoyo ya se da, de manera espontánea, en muchas asociaciones entre las familias que acaban de "atterrizar" en Holanda y las que ya llevan un tiempo viviendo en ese lugar. Así, el objetivo de este documento no es "crear" este tipo de apoyo, sino sistematizarlo, ofrecer un material, unas pautas y muchas ideas para apoyarlo. Está escrito desde un punto de vista positivo, teniendo en cuenta el potencial con el que cuentan muchas familias que tienen un hijo con discapacidad: la voluntad y el deseo de ayudar a otras familias, de compartir con ellas su experiencia, de escuchar y acompañar. La SOLIDARIDAD es uno de los valores más importantes con que cuenta el movimiento asociativo, se trata de aprovecharlo.

Por otro lado, es necesario matizar que el hecho de ofrecer apoyo a las familias no significa que todas lo necesiten (algunas no), se trata de que aquellas que lo demanden sepan donde encontrar este tipo de apoyo y lo puedan utilizar. No pensamos pues, que las familias que tienen un hijo con discapacidad solo tengan necesidades de apoyo, carencias o problemas. También tienen la capacidad de afrontar la situación, muchas cosas que ofrecer, y motivos por los que sentirse optimistas. Así, esperamos que este documento resulte útil a aquellas madres, padres o profesionales que desean constituirse como un recurso de apoyo a otras familias. Aquí van a encontrar algunas reflexiones acerca de lo que las familias nuevas pueden necesitar.

Una extensa descripción del PROGRAMA DE PADRES A PADRES -cómo se inicia, como funciona, qué objetivos tiene, etc.- será de gran ayuda para que cada grupo de personas o cada entidad pueda diseñar su propio proyecto y a su vez, darlo a conocer en su comunidad. También se describen las funciones del EQUIPO GUÍA, que es el que va a poner en marcha el Programa y cómo no, las de los PADRES o MADRES ACOGEDORES, que son quienes van a realizar una de las actividades más importantes: los ENCUENTROS con las familias nuevas.

Para pasar de padre o madre experimentado a padre/madre acogedor se propone una FORMACIÓN que tiene como principal objetivo dotar de habilidades y técnicas concretas a las familias dispuestas a ofrecer su apoyo. En este documento, se ofrecen y desarrollan algunos de los temas considerados más importantes para la formación. Finalmente, se aportan algunas ideas para la difusión y evaluación del Programa.

El resultado es que este documento se presenta de forma muy completa, y puede resultar de gran ayuda para todos aquellos que estén interesados en esta actividad. Si no fuera así, si faltara algo, o alguien necesitara alguna explicación más detallada sobre algún aspecto, en FEAPS (www.feaps.org) podéis encontrar tanto a la autora del Manual como a todas las personas que participaron de la formación y que en este momento ya han puesto en marcha el Programa en su propia entidad.

PADRES

1. LAS FAMILIAS NUEVAS. EL PUNTO DE PARTIDA

1.1. QUÉ SIENTEN

Una de las mejores maneras de describir lo que sienten las familias al tener un hijo con discapacidad es ésta:

Bienvenidos a Holanda

*(Emily Perl Kingsley, ©1987. Derechos reservados.
Adaptación: Àngels Ponce)*

Con frecuencia me piden que describa la experiencia de educar a un hijo con una discapacidad; para intentar que las personas que no han compartido esta experiencia la comprendan y se puedan imaginar cómo se sentirían. Les cuento que es algo así...

Cuando vas a tener un bebé es como planificar un fabuloso viaje de vacaciones a Italia: compras diferentes guías de viaje y haces planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas en Venecia..., incluso hasta te pones a aprender algunas frases útiles en italiano... Todo es muy emocionante. Después de varios meses de impaciente espera finalmente llega el día, haces las maletas y vas al aeropuerto. Varias horas después, aterriza el avión. La azafata anuncia a los pasajeros: "Bienvenidos a Holanda". ¡¿Holanda!?, dices "¿Cómo que Holanda? ¡Yo compré un billete para viajar a Italia! Se suponía que este avión volaba hasta Italia. ¡Toda mi vida he soñado con viajar a Italia!

Pero ha habido un cambio en los planes de vuelo: el avión ha aterrizado en Holanda y ahí debes bajarte. Lo importante es que no te han llevado a un lugar horrible, sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedad. Sólo se trata de un sitio diferente.

Así que deberás salir y comprar nuevas guías, incluso aprender un idioma completamente distinto. Conocerás a un grupo de gente nueva que, de otra forma, nunca hubieras conocido. Sólo se trata de un lugar diferente. El ritmo es más lento, menos extravagante que en Italia. Pero después de permanecer allí durante un tiempo y recuperar el aliento, podrás contemplar los alrededores y empezarás a notar que Holanda tiene molinos de viento, tulípanes e incluso Rembrandt.

Pero todos a quienes conoces están ocupados yendo y viniendo de Italia..., y alardeando acerca del tiempo maravilloso que pasaron allí. Y por el resto de tu vida te dirás "Sí, ese era mi destino. Es lo que había planeado". Y este dolor nunca desaparecerá del todo..., porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy significativa.

Sin embargo..., si te pasas la vida lamentándote de no haber llegado a Italia, puede que nunca te sientas libre para disfrutar de las cosas tan especiales y hermosas que te ofrece Holanda.



1.1.1. EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO

Los padres que tienen hijos con **necesidades especiales** las descubren en diferentes momentos y de maneras diferentes. Algunos las pueden reconocer en el mismo momento del nacimiento (debido a un embarazo o parto difíciles, a un diagnóstico que es reconocible a partir de unos síntomas o características muy claros...), otros lo hacen pasados unos meses (cuando los síntomas se van haciendo más evidentes) y otros pueden pasar muchos años buscando un diagnóstico claro.

A pesar de que esta experiencia pueda ser muy diferente, muchos de los sentimientos que las madres o los padres pueden experimentar son parecidos: impacto, negación, enfado, tristeza, culpa, confusión, soledad..., esperanza, amor, coraje...

A muchos de ellos, el momento del diagnóstico les provoca una situación de crisis que puede tener un impacto grande en la vida de cada uno de los padres como personas y de ambos como pareja. Puede generar sufrimiento y enfrentarles a problemas clave y profundos de su existencia. En muchas ocasiones, el diagnóstico puede significar un CAMBIO radical e inmediato de los proyectos individuales y modificar su escala de valores. En general, los padres pueden tener dificultades para CONTROLAR la situación: se encuentran en un lugar que desconocen, no están preparados y no escogieron estar ahí.

La manera en que el diagnóstico impacta en los padres depende de muchos factores, entre ellos:

- **La HISTORIA PERSONAL:** el nivel de salud (física, psíquica y social) con que cuentan cuando conocen el diagnóstico. El nivel de satisfacción que tengan en ese momento consigo mismos. El balance de pérdidas vitales que hayan tenido hasta ese momento y cómo las han afrontado. El nivel de formación y cultura. La capacidad de desarrollo de proyectos propios.
- **Los RASGOS PERSONALES:** la madurez emocional, el nivel de extroversión/introversión, sus aptitudes intelectuales, el nivel de autonomía/dependencia. La capacidad que tengan de afrontar los cambios. Sus habilidades para afrontar conflictos. Las habilidades de comunicación.
- **Su ESCALA DE VALORES:** la educación religiosa/espiritual, sus valores y creencias. El sentido que dan a su vida.
- **RED DE APOYO:** tiene que ver con el apoyo que reciben, tanto familiar como social y con su nivel de participación en la comunidad.

Cada persona, cada familia, basarán su vivencia de la discapacidad en lo que saben y ven a su alrededor, en los deseos y esperanzas que depositaron en su hijo, deseos que nunca contemplaron la posibilidad de la discapacidad. Al saber de ella los padres se encuentran en un lugar diferente.

El diagnóstico impacta a muchos padres, sobre todo cuando no han podido anticiparlo, y pueden tener diferentes reacciones emocionales ante éste: algunos quizá lloren o griten al personal sanitario que les informa del estado de su hijo; otros tal vez queden paralizados. Algunas veces, tienen que tomar decisiones médicas importantes justo después de conocer el diagnóstico, pero la intensidad del impacto les deja en tal estado que les puede resultar muy difícil entender toda la información, tomar decisiones o hacer planes.

1.1.2. ETAPAS DEL PROCESO DE DUELO

Ante el diagnóstico los padres pueden sentir lo mismo que se siente al perder a un ser querido: lo que conocemos como proceso de duelo y que comprende un período de gran intensidad emocional. Algunos padres pueden sorprenderse por esta intensidad, quizás no la hayan experimentado antes (incluso aunque hubieran sospechado algo antes de conocer el diagnóstico). Las reacciones que genera el diagnóstico pueden coincidir con las etapas del proceso de duelo, descritas por Elizabeth Kübler-Ross, y que coinciden con la pérdida de un ser querido.

Antes de describirlas es importante destacar que no todas las personas pasamos por todas estas etapas ante una pérdida, ni lo hacemos en este orden, cada uno tiene su ritmo. A pesar de esto las vamos a describir aquí, sobre todo para que los padres que están dispuestos a acompañar a otros puedan reconocerlas en ellos y entenderlas.

■ NEGACIÓN

Es más simbólica que literal: naturalmente la persona sabe qué es lo que ocurre, pero no se lo puede creer, no lo puede entender: "no puede ser", "no me puede estar pasando a mí", "tiene que ser un error, no es posible".

Nos hacemos estas cuestiones porque estamos conmocionados y negamos los hechos, nos volvemos insensibles, cuestionamos la realidad y nos hacemos preguntas. Lo hacemos porque al principio la realidad puede ser excesiva: es demasiado dolor, no lo podemos afrontar. La negación ayuda a asimilar los sentimientos y a sobrevivir a la pérdida dosificando el dolor, nos da alivio. Es una forma de dejar entrar únicamente lo que somos capaces de soportar -como un mecanismo de protección-, ya que creerlo todo en esta etapa sería excesivo. Con cada respuesta comenzamos a creer.

Algunos padres niegan la discapacidad de su hijo no hablando de ello o llenándose el día de actividades que les mantienen ocupados. La negación es útil para algunos padres que tienen un hijo con discapacidad, ya que se sienten llenos de dudas, indefensos o sin argumentos y pueden rechazar hablar de la situación de su hijo o hacer las cosas que los otros les animan a hacer. La negación les da tiempo y les protege de tener que afrontar algo que sería demasiado y hacerlo demasiado pronto. Les protege de los sueños rotos, dándoles tiempo para descubrir por sí mismos sus fortalezas. Pero si esta etapa es demasiado larga puede interferir en los pasos que los padres deben dar para empezar a sentirse mejor con la discapacidad de su hijo.

■ ENFADO

Para muchos padres se trata de la emoción más difícil, porque puede ser muy intensa y afectar a las personas que tienen a su alrededor: personal médico, pareja, otros hijos, amigos, compañeros de trabajo... El enfado no tiene que ser lógico ni válido.

En el primer momento los padres tienen que manejar muchos sentimientos: de injusticia, culpa, incompetencia, desastre... Muchas veces el enfado puede ser secundario y se dirige hacia los otros. Le pueden seguir el dolor, la soledad... Lo cierto es que estamos más acostumbrados a la ira, que nos sirve para tapar el resto de sentimientos, aunque solemos contenerla más que expresarla.

El enfado es peligroso porque puede aislar a los padres -ya que es difícil que los demás lo aguanten- o puede convertirse en CULPA cuando se dirige hacia uno mismo.

■ NEGOCIACIÓN

Antes de la pérdida haríamos cualquier cosa por evitarla, después necesitamos una tregua (es una pesadilla). La negociación es una huida del dolor, una distracción de la triste realidad de la que queremos escapar. Puede ser una estación intermedia que da a la mente el tiempo que necesita para adaptarse. Nos permite creer que podemos instaurar un orden en el caos que nos rodea. Exploramos todo lo que se pudo haber hecho y no se hizo.

■ TRISTEZA

Tras la negociación, nuestra atención se dirige al presente y aparece una sensación de vacío profundo: ésta es la respuesta ADECUADA ante una gran pérdida. La tristeza es un paso apropiado y natural de la pérdida, pero no podemos permitir que se instale permanentemente en nuestra vida.

Es útil: nos obliga a ir más lentos, nos permite evaluar de forma real la pérdida y a reconstruirnos. Pero no desaparece del todo: después de un breve tiempo de respiro, en el que parece que nos sentimos mejor, aparece la desesperación otra vez, desencadenando de nuevo la cruda realidad -puede provocarla la visión de un niño sin discapacidad, los amigos que no llaman o las personas que te dicen lo fuerte que eres y qué bien lo estás haciendo-.

■ ACEPTACIÓN

No es que nos sintamos bien o estemos de acuerdo con lo que ha pasado, sino que aceptamos la realidad de la pérdida y que se trata de un hecho permanente. Aprendemos a vivir con ello: nos ADAPTAMOS. Podemos recordar, recomponernos y reorganizarnos. Es un proceso.

1.1.3. OTROS SENTIMIENTOS

Además de los sentimientos que acabamos de describir, propios del proceso de duelo, los padres también pueden sentir:

■ **TEMOR:** por el niño con discapacidad, por el resto de miembros de la familia, por ellos mismos... Para algunos padres, detrás de este miedo está el temor de no ser capaces de amar o cuidar a su hijo con discapacidad.

Todas las personas tememos a lo desconocido. Muchos padres temen al futuro a pesar de tener un diagnóstico claro: se imaginan lo peor o no saben cómo va a ser su hijo en unos años. Se preocupan por la salud de su hijo, por las dificultades económicas que puedan aparecer, por la escuela, si va a tener o no amigos, si será autónomo o hasta qué punto... Estas preocupaciones son comunes a muchos padres incluso en un primer momento.

■ **DESÁNIMO:** generado por el cansancio y la cronicidad de la situación.

■ **ANSIEDAD:** el hecho de estar en una situación que no se ha elegido, lleva a muchos padres a hacer cambios en su entorno: tienen que cambiar de actitud, prioridades, creencias, valores, incluso su vida cotidiana. Estos cambios requieren mucha energía.

■ **CULPA:** cuando la discapacidad no tiene un origen claro, los padres pueden sentir cierta culpa (necesitan encontrar alguna explicación), al pensar que ellos son los responsables de lo que le ocurre a su hijo, buscan desde causas físicas hasta actos que hicieron mal de manera que ahora están pagando algún hecho terrible de su pasado. Es importante recordar a los padres que están en esta situación, que hay numerosas causas que escapan a su control.

Hay que destacar que lo que sienten los padres no siempre es negativo, con el tiempo también aparecen otros sentimientos agradables y positivos: el AMOR INCONDICIONAL que sienten por su hijo, la ALEGRÍA ante los pequeños logros, la SATISFACCIÓN, el ORGULLO...

1.1.4. BARRERAS QUE NO DEJAN ACABAR LA PENA

Si bien es importante reconocer y transmitir a los padres que todos estos sentimientos son normales y que llegar a la aceptación (o a la adaptación) es un proceso, existen algunas actitudes que lo dificultan y que no dejan que la herida se cierre.

A continuación destacamos algunas para prevenirlas:

Dificultan el proceso de duelo:

- No saber lo que es normal y reprimir los sentimientos que no nos gustan (como la tristeza, la pena, el enfado...).
- El miedo a afrontar en soledad el dolor, provocado por el sentimiento de DESCONTROL EMOCIONAL que se genera al sentir emociones tan intensas.
- Sentimientos de CULPA (por lo que hicimos mal en algún momento..., buscamos y encontramos una lista). Es necesario redefinir la culpa que no nos permite estar en el presente, responsabilizarnos y hacer algo ahora (aceptar que nadie es perfecto).
- FRUSTRACIÓN y RABIA CRÓNICAS.
- Mantenerse en la TRISTEZA y la PENA.
- CULPARSE a uno mismo por la tristeza y la pena -llorar es símbolo de debilidad, tengo que ser fuerte...- no aceptar que simplemente sentimos pena sin culparnos. Es necesario encontrar la manera de dejarla ir.
- AISLARSE de nuestros sentimientos y de las personas que nos ofrecen su ayuda.

1.1.5. DAR APOYO DURANTE EL DUELO

Algunos consejos para las personas que desean acompañar a otras que están en esos momentos tan intensos emocionalmente:

- Ofrece tu presencia de forma continuada.
- Acepta la pena y deja llorar. Dile que es normal.
- Acepta a la persona incondicionalmente, a pesar de que actúe o reaccione de forma que tu no lo harías.

- Informa del proceso: dile que la pena se acaba.
- Ofrece ayuda práctica y concreta.
- Ayúdale a encontrar otras fuentes de apoyo si las necesita: su familia, otros profesionales...
- Anímale a que se ocupe de sí mismo y que encuentre el tiempo que necesite para recuperarse.
- Investiga qué actividades le gusta hacer y compártelas.
- Abrázale y muéstrale afecto.
- Utiliza el sentido del humor.

1.2. QUÉ NECESITAN

La familia cumple diversas funciones y desempeña un rol muy importante en el cuidado del bienestar físico y emocional de cada miembro. Además de criar y educar a los hijos, les provee de amor y afecto. La familia es un lugar seguro donde aprender acerca de las relaciones sociales y la participación en la comunidad. Los miembros de una familia interactúan entre ellos de diferentes formas: los padres entre ellos, los padres con los hijos, los hermanos entre ellos, y la familia como conjunto con los miembros de la familia extensa y la comunidad.

Debemos partir de la base de que las familias con un hijo con discapacidad funcionan y se organizan como el resto de las familias, según diferentes factores: las características personales de cada miembro, el nivel de cohesión, de la relación que mantienen con el entorno, de sus valores... A pesar de esto, sí debemos señalar que se trata de familias normales en "situaciones especiales" que hemos de tomar en consideración. Algunas de éstas podrían ser:

- Tienen una responsabilidad que va más allá de las expectativas normales de la conducta parental.
- Viven una situación que no es provisional, sino crónica.
- Esta cronicidad les puede generar un alto nivel de estrés o cansancio.
- Su vida social se puede ver restringida.
- Hay consecuencias en la economía familiar (más gastos, menos ingresos).
- Pueden pagar un alto coste emocional.
- Tienen una permanente preocupación y ansiedad por la salud y el futuro de la persona con discapacidad.
- Están en lucha permanente con las instituciones y servicios para obtener los apoyos que necesitan.

En general, para las familias que tienen un hijo con discapacidad, las responsabilidades extraordinarias de cuidado impactan en las otras actividades. Además, ya hemos visto que cada persona, cada familia, afrontará estas situaciones de manera diferente, por tanto, se ajustará de manera diferente. Dicho de otra forma, tener un hijo con discapacidad implica:

- Cambios en las RELACIONES FAMILIARES.
- Cambios en el TRABAJO y en la situación económica.
- Cambios en el TIEMPO LIBRE.
- Cambios en la SALUD.
- Cambios en el ESTADO DE ÁNIMO.

Todos estos cambios no son sólo pérdidas, hay familias que describen que han aprendido mucho en el camino andado con su hijo con discapacidad: ganaron amigos sinceros, aprendieron a afrontar las dificultades, valoran lo que es realmente importante...

1.2.1. NUEVAS NECESIDADES

Tal como venimos señalando, la aparición de una discapacidad en la familia implica unos cambios y éstos, a su vez, suponen la generación de nuevas necesidades en la familia, (necesidades que, naturalmente, van a ser cambiantes a lo largo de su ciclo vital).

■ **NECESIDADES EMOCIONALES:** las familias pueden necesitar apoyo emocional para afrontar estos cambios. No todas las personas estamos preparadas para asumir y entender lo que la discapacidad conlleva, ni tenemos la energía que supone reorganizarse para atender a todas las necesidades de un hijo con discapacidad. Este apoyo lo podemos ofrecer de manera individual o al grupo familiar, y tal como veremos en el siguiente apartado, lo pueden prestar otras familias o profesionales.

■ **NECESIDADES DE INFORMACIÓN:** antes de tener un hijo con discapacidad, las familias no se plantean la utilidad de algunos servicios especiales, o las ayudas económicas para adquirir un vehículo especial, para determinada ortopedia o para adaptar su hogar. Antes de tener un hijo con necesidades especiales no saben de la existencia de muchos recursos en su propia comunidad. Una de las tareas más difíciles a las que estas familias se tienen que enfrentar es la de recopilar toda esta información, sobretodo teniendo en cuenta la dispersión que hasta ahora existe: hay diferentes fuentes de recursos y pocas se dirigen a ellas de manera inmediata, cuando acaban de tener a su hijo.

■ **NECESIDADES ECONÓMICAS:** actualmente tener un hijo con discapacidad resulta más caro que tener un hijo sin necesidades especiales. Son muchos los gastos que las familias tienen que afrontar: tratamientos específicos, ortopedia, adaptaciones... Paralelamente, todavía en muchos casos, uno de los miembros de la pareja suele tener que dejar de trabajar o reducir su jornada laboral para atender las necesidades del hijo con discapacidad (llevarle a los tratamientos, al médico, atenderle en las hospitalizaciones...). Paradójicamente, en muchas familias se vive una situación en la que se tienen más gastos económicos, pero menos ingresos para hacerles frente.

■ **NECESIDADES EN LA VIDA DIARIA:** compatibilizar la vida familiar y social con la vida laboral, es todavía muy difícil para algunas familias. Cuando el hijo tiene una discapacidad lo es todavía más, ya que la red natural de apoyos con la que se cuenta puede verse reducida (quizás los abuelos no estén preparados para atender a su nieto o no se encuentre un canguro que pueda asumir el cuidado del niño con total confianza). Por otro lado, puede resultar difícil para la familia continuar realizando las actividades sociales que hasta ahora llevaba a cabo por diversos motivos: las necesidades específicas del niño o quizás el círculo de amigos se redujo.

■ **NECESIDADES EDUCATIVAS:** si bien nadie nos enseña a hacer de padres, en cuanto tenemos un bebé no es demasiado difícil encontrar puntos de referencia: (los abuelos, otros familiares, amigos, gente que conocemos en el parque... Las familias que acaban de tener un bebé con necesidades especiales, no pueden recurrir a estos puntos de referencia naturales, no tienen con quien comparar la evolución de su bebé y esto les hace sentirse perdidos en muchas ocasiones. En este caso, el papel de los profesionales y de otros padres es muy importante, ya que pueden paliar este vacío. Facilitar formación a las familias en este aspecto también les puede ayudar a recuperar la confianza en sus capacidades como padres.

■ **NECESIDADES DE PLANIFICACIÓN DE FUTURO:** la preocupación que los padres sienten por el futuro de su hijo con discapacidad no empieza cuando éste se hace mayor, ya en el primer momento se están preguntando hasta dónde va a llegar, qué va a ser de él, cuánta autonomía va a tener... Esta necesidad, naturalmente, se agudiza cuando los padres envejecen.

Celebrando Holanda - Estoy en casa

(Una continuación al texto original de Emily Perk Kingsley, "Bienvenido a Holanda")

Ya llevo más de una década en Holanda. Se ha convertido en mi hogar. He tenido tiempo para recobrar el aliento, para establecerme y acomodarme, y para aceptar algo diferente a lo que había planificado.

Mirando atrás, reflexiono sobre los años cuando estaba recién llegada a Holanda. Recuerdo con claridad el golpe emocional, mi temor, mi ira, el dolor y la incertidumbre. Durante esos primeros años traté de regresar a Italia, tal como lo había planeado, pero fue en Holanda donde debí permanecer. Hoy en día puedo decir lo mucho que he andado en este viaje inesperado. He aprendido tanto. Pero este recorrido ha tomado su tiempo.

Trabajé duro. Compré nuevas guías de viaje. Aprendí un nuevo idioma y lentamente hallé mi camino en esta nueva tierra. Conocí a otras personas cuyos planes cambiaron, al igual que los míos, y que podían compartir mi experiencia. Nos apoyamos mutuamente y algunos se han convertido en amigos muy especiales.

Algunos de estos compañeros de viaje llevaban más tiempo que yo en Holanda y resultaron ser guías veteranos, ayudándome a lo largo del camino. Muchos me han alentado. Muchos me han enseñado a abrir mis ojos a las maravillas que pueden contemplarse en esta nueva tierra. He descubierto una comunidad que se preocupa. Holanda no era tan mala. Creo que Holanda está acostumbrada a viajeros extraviados, como yo, y se ha tornado en una tierra hospitalaria, que extiende la mano para dar la bienvenida, ayudar y apoyar a recién llegados como yo.

A lo largo de los años, me he preguntado cómo hubiera sido mi vida si hubiera aterrizado en Italia, como lo planifiqué. ¿Hubiera sido más fácil?, ¿hubiera sido tan enriquecedora?, ¿hubiera aprendido yo algunas de las lecciones tan importantes que he llegado a asimilar?

Cierto, este viaje ha sido más retador y a veces yo he pateado y he exclamado en protesta y por frustración (y aún lo hago). Y efectivamente, Holanda va a paso más lento y es menos llamativa que Italia. Pero también esto se ha convertido en una ventaja inesperada. De cierta forma, he aprendido a aminorar la marcha y a mirar más de cerca las cosas, ganando una nueva apreciación de las bellezas notables de Holanda, con sus tulipanes, molinos de viento y obras de Rembrandt.

He llegado a querer a Holanda y a llamarla mi Hogar.

Me he convertido en un viajero del mundo y he descubierto que no importa donde se aterrice, lo que es más importante es lo que se logre hacer del viaje y que se vean y disfruten las cosas especiales, las cosas hermosas, las cosas que Holanda, o cualquier paraje, tiene que ofrecer. Cierto, hace más de una década que llegué a un lugar que no había planificado. Sin embargo estoy agradecida, porque este destino ha sido más enriquecedor de lo que hubiese podido imaginar.



Autora: Cathy Anthony. Es madre y defensora de los derechos de las personas con discapacidad. Es directora ejecutiva del Family Support Institute en Vancouver, BC, Canadá. Traducción: Ángela Coure

1.3. CÓMO DARLES APOYO

Existen diferentes formas de ofrecer ayuda a las familias nuevas. En este apartado vamos a hacer un breve repaso, teniendo en cuenta que cada una de las estrategias que vamos a definir puede ser útil en diferentes momentos y por diversos motivos. Cada padre o madre es diferente y puede tener sus preferencias sobre qué tipo de ayuda quiere, o valorar si le apetece participar.

Los padres pueden recibir apoyo e información tanto de profesionales como de otros padres y ambos pueden ofrecer este apoyo de manera individual o en grupo, tal como se refleja en el siguiente esquema:

QUIÉN DA EL APOYO	CÓMO VA A SER EL APOYO	
	GRUPAL	INDIVIDUAL
PROFESIONAL	Grupos de apoyo: • G. de apoyo emocional • G. informativos • G. psicoeducativos • G. de transición	Apoyo individual
OTROS PADRES	Grupos de autoayuda	Programa "DE PADRES A PADRES"



1.3.1. EL APOYO PROFESIONAL

Existen diferentes profesionales que ofrecen apoyo a los padres con hijos con discapacidad: trabajadores sociales, psicólogos, médicos, enfermeras, maestros, terapeutas... En ocasiones, estos profesionales ofrecen su apoyo en actividades de grupo y otras veces lo hacen de manera individual.

• Apoyo profesional en grupo

En las actividades de grupo dirigidas por profesionales, las familias tienen la oportunidad de compartir con otras familias. Generalmente se ofrecen desde asociaciones o centros y servicios que atienden a la persona con discapacidad: centros de atención temprana, escuelas, centros de día, centros laborales, residenciales...

GRUPOS DE APOYO

Es un término genérico que incluye un amplio rango de modalidades específicas de intervención promocionadas o iniciadas por profesionales y que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares (Rogers, 1987).

Los grupos de apoyo dan a los padres la oportunidad de escuchar las experiencias de otros padres de **manera que se sientan menos solos y conocer de antemano los secretos del oficio** que puede tener el hecho de educar a un hijo con discapacidad. En ocasiones, los grupos de apoyo se convierten en grupos sociales, ya que permiten a los padres relacionarse entre sí y conocer a gente nueva.

Los padres que puedan estar interesados en este tipo de grupo deben recibir información acerca de dónde encontrarlos, con qué regularidad se reúnen...

CARACTERÍSTICAS:

- Son convocados por el profesional para crear un ambiente acogedor donde gestionar los recursos de los miembros para afrontar la situación de cambio conflictiva o amenazante.
- Suelen estar compuestos por personas que comparten algún tipo de problema o situación específica.
- Se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares.

OBJETIVOS:

- Incrementar habilidades de afrontamiento, a través del refuerzo positivo, la empatía y el apoyo.
- Mejora de habilidades, de la comprensión personal y educación, a través del *feedback* (devolución de información), orientación y guía.

SE DIFERENCIAN DE LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA EN QUE:

- El dinamizador tiene un rol activo que trata de mejorar la confianza, el apoyo, la comunicación y de incrementar la cohesión de grupo.
- Es LIMITADO en el tiempo.
- Su existencia depende del interés y disponibilidad del dinamizador o de la organización que los promueve.
- Al ser iniciado por profesionales, su naturaleza es más formal.
- Su formación, composición, dinámica y procesos dependen de la orientación de los profesionales.

Si al finalizar un grupo de apoyo que ha sido iniciado y dirigido por un profesional, sus componentes deciden continuar por decisión voluntaria, entonces este grupo puede ser considerado como un grupo de autoayuda (Wasserman y Danforth, 1988).

TIPOS DE GRUPOS DE APOYO:

- **De apoyo emocional:** los miembros se apoyan entre sí y comparten su experiencia y los sentimientos que les produce tener un hijo con discapacidad.
- **De información:** habitualmente en estos grupos un experto habla sobre un tema concreto y su objetivo es ampliar los conocimientos y habilidades de los padres.
- **Psicoeducativos:** se da consejo e información a familias que van a pasar por un suceso vital predecible.
- **De transición:** ayudan a superar una pérdida.
- **De educación para pacientes:** informan sobre cómo manejar una enfermedad.
- **De crecimiento personal:** integrado por personas que desean cambiar, crecer o desarrollarse.

• Apoyo profesional individual

Algunos padres pueden preferir hablar individualmente con un profesional sobre algún aspecto en particular o una necesidad concreta: con el profesor o fisioterapeuta que atiende a su hijo, con un psicólogo sobre sus sentimientos, etc.

El apoyo individual que ofrecen los profesionales puede ser sobre alguna información concreta (sobre los resultados de algunas pruebas médicas, por ejemplo) o emocional (una trabajadora social puede ayudar a los padres a hablar sobre sus dudas acerca del futuro, por ejemplo).

Es importante que los padres sepan a quién se pueden dirigir para resolver estas necesidades.

1.3.2. EL APOYO ENTRE IGUALES

Cuando se pregunta a los padres sobre quién les ofrece el mejor apoyo emocional, su primera opción suele ser: otros padres que han tenido o tienen la misma experiencia o similar a la que ellos están teniendo. Compartir experiencias con otros en circunstancias similares es un importante recurso del apoyo social.

Habitualmente, conectar con otras familias es algo natural y espontáneo (en la escuela, en el parque, en el vecindario...), pero para las que tienen hijos con discapacidad es algo más difícil. Encontrar a alguien con una experiencia similar puede ser más complicado.

• En grupo: los grupos de autoayuda

Los Grupos de Ayuda Mutua o Autoayuda (GAM)-, a diferencia de los anteriores, funcionan de forma autónoma, al margen de los profesionales y sin limitación temporal, aprovechando el potencial y los recursos de carácter informal procedentes de las fuertes relaciones establecidas entre sus miembros.

La mayoría de grupos de autoayuda que existen han sido creados por padres que deseaban conectar con otras familias con hijos con el mismo tipo de discapacidad (síndrome de Down, parálisis cerebral...), pero actualmente se pueden encontrar otros tipos de grupos, como los que existen en algunas asociaciones de padres o servicios, o los que tratan temas relacionados con el comportamiento o etapas de transición. En todos ellos, los padres han creado el grupo y ellos mismos se ocupan de desarrollar las sesiones, ofreciendo la oportunidad de compartir información y sentimientos.

Algunos padres pueden preferir un grupo liderado por un profesional, en el que éste sea quien toma la iniciativa y asume más responsabilidades. Pero otros padres quizá prefieren participar en un grupo liderado por otros padres, en el que sus miembros definen el contenido de las reuniones y planifican cada una de las sesiones.

CARACTERÍSTICAS:

- La autoayuda es un proceso en el que las personas que comparten experiencias, situaciones o problemas comunes pueden ofrecerse una perspectiva única.
- Los GAM están dirigidos por y para sus miembros. El profesional sólo interviene si el grupo lo pide, como auxiliar o de consulta.
- Las actividades se centran en el apoyo social a través de discusiones, compartiendo información y experiencias, aunque también pueden incluir otras actividades.
- Se reúnen periódicamente, son voluntarios y abiertos a nuevos miembros
- La participación en el grupo es gratuita.
- Un grupo puede comenzar siendo un grupo de apoyo y convertirse con el tiempo en un grupo de ayuda mutua (Villalba, 1996; Martínez-Taboada, 1996; Barrón, 1993), que funciona con autonomía.
- Del mismo modo que, puntualmente, éste puede necesitar la ayuda de un profesional o de una institución y funcionar durante cierto tiempo como un grupo de apoyo. Los grupos de apoyo y los grupos de ayuda mutua pueden ser contemplados como fases en el desarrollo de los grupos basados en el apoyo social. Por lo tanto comenzarían con un profesional que los pondría en marcha para pasar, a medida que sus miembros maduran, a otorgarles autonomía y trasladarles la responsabilidad de solucionar problemas, de ayudar y ser ayudados, creando una estructura de ayuda mutua que permita al grupo continuar por sí solo (Martínez-Taboada, 1996; Villalba, 1996).

OBJETIVOS:

El propósito de los grupos de apoyo/ayuda mutua es el de proporcionar apoyo a sus integrantes y de esta manera permitirles sobrellevar mejor la situación a través de:

- Compartir sus sentimientos y experiencias.
- Aprender más sobre la discapacidad y el cuidado, ofreciéndole a la persona la oportunidad de hablar sobre los problemas que le afectan o las decisiones que tiene que tomar.
- Escuchar a otros para compartir sentimientos y experiencias similares.
- Ayudar a otros, intercambiar ideas, información y brindar apoyo.
- Aprender a resolver problemas.
- Fomentar en los familiares el cuidado personal, salvaguardando así su salud y bienestar.
- Saber que no son los únicos y por lo tanto que no están solos.

• El apoyo individual: Programa "De Padres a Padres"

Desde 1975 en Estados Unidos y más recientemente en algunas comunidades de nuestro país, se ofrece la posibilidad de que unos padres entrenados ofrezcan su apoyo de manera individual a familias que acaban de conocer el diagnóstico de la discapacidad (tanto en el momento del nacimiento como más adelante). Debido a que los padres de apoyo conocen de primera mano lo que significa tener un hijo con discapacidad, pueden ofrecer tanto apoyo emocional como información.

Los encuentros del Programa de Padres a Padres se realizan de forma rápida, como máximo en 24 horas desde que la familia nueva entró en contacto con el programa, y están basados en una discapacidad o situación familiar similares: después de que los padres nuevos conozcan el diagnóstico o cuando empieza una nueva etapa en la vida de su hijo con discapacidad. Una vez se han conocido, la relación entre ellos evoluciona en función de las necesidades y preferencias de cada uno de ellos. Para algunos, el encuentro es breve, y se limita a intercambiar información, para otros, se traduce en una amistad que dura años.

La principal diferencia con los encuentros individuales que ofrecen los profesionales, es que ambas partes tienen una experiencia común, y debido a que la relación entre los padres se produce uno a uno, la naturaleza del apoyo es diferente a la que se ofrece en los grupos de autoayuda.

1.4. CUÁNDO DARLES APOYO

A pesar de que en este capítulo se ha destacado la importancia que tiene el momento del diagnóstico de la discapacidad, debemos tener en cuenta que éste no va a ser el único en el que la familia necesite apoyos: a lo largo de su ciclo vital se va a encontrar con nuevas necesidades y situaciones que va a tener que afrontar. Como las demás familias va a pasar por diferentes etapas que se caracterizan por una situación de cambio, reorganización y adaptación de todos los miembros del sistema familiar. Estos cambios no estarán directamente relacionados con la discapacidad, sino con el crecimiento y la evolución de cada uno de sus miembros, aunque la existencia de aquella puede dificultar, en algunos casos, la adaptación a la nueva etapa.

Así, son momentos importantes para estas familias:

- La escolarización del niño con discapacidad.
- La adolescencia del joven con discapacidad.
- El paso a la etapa laboral.
- La independencia (o no) de la persona con discapacidad.
- La búsqueda de un servicio residencial en el caso que los padres ya no puedan atender a la persona con discapacidad.
- Etc...

Estos, son momentos en los que las familias pueden considerar la posibilidad de ponerse en contacto con otras familias que ya han vivido esta situación para conocer cómo lo han hecho, qué recursos existen, etc. Se trata por tanto, de una excelente oportunidad para intervenir desde el Programa de Padres a Padres.

2. EL PROGRAMA "DE PADRES A PADRES": QUÉ ES

Muchas veces, los padres buscan un apoyo que les ayude a orientar sus preocupaciones en temas de emociones, de información o prácticos. La actividad **DE PADRES A PADRES** les ofrece este tipo de apoyo.

En este capítulo vamos a describir el modelo piloto -que empezó en Nebraska en 1960- y que actualmente se lleva a cabo especialmente en EEUU, pero también en algunos lugares de Europa.

Es importante destacar que, a pesar de que éste sería el modelo raíz, se está desarrollando de diferentes formas en los distintos lugares donde se lleva a cabo (naturalmente, ha sufrido adaptaciones según las necesidades y filosofía de quien lo inicia o desarrolla).

Un reflejo de esta adaptación son los diferentes nombres que recibe esta actividad: *Parent to parent*, *Face to face*, Padre a padre, Familias apoyando a familias... A partir de ahora, nosotros la vamos a llamar **DE PADRES A PADRES** (dPaP), entendiendo que el término **Padres** engloba la función parental, que corresponde tanto al padre como a la madre.

Por otro lado, es importante destacar que en un principio está planteado para dar apoyo a las familias que acaban de conocer el diagnóstico, pero que resulta igualmente útil (y funciona la misma estructura) si se plantea en otros momentos de cambio importantes para los padres: la entrada en la escuela, el paso a la etapa laboral, la búsqueda de un servicio residencial, etc.

En este capítulo vamos a hacer una descripción general de los aspectos fundamentales del Programa (aunque algunos de ellos se desarrollan con más detalle en los capítulos posteriores).



2.1. DEFINICIÓN

El Programa De Padres a Padres provee apoyo emocional e información a familias a través del encuentro uno-a-uno entre un padre/madre veterano y un padre/madre nuevo.

El Programa De Padres a Padres provee de apoyo emocional e información a padres cuyos hijos tienen necesidades especiales. Para facilitar este apoyo, hay padres veteranos o acogedores (con experiencia y formados) que se reúnen en encuentros uno-a-uno con padres que se aproximan al programa por primera vez (padres nuevos). Como los padres veteranos comparten su experiencia de la discapacidad en la familia, son capaces de facilitar un apoyo que sólo un padre que ha "estado ahí" puede ofrecer.

La fortaleza de esta actividad proviene directamente de los padres y madres que dedican su tiempo para que ésta funcione.

El programa se basa en una FILOSOFÍA que tiene una percepción positiva de la familia. Esta filosofía se refleja en el ANEXO 1 de este capítulo.

2.2. A QUIÉN VA DIRIGIDO

A familias que tienen hijos con un amplio rango de discapacidades físicas, intelectuales y emocionales, condiciones médicas y otras necesidades especiales de cuidado, incluso aquellos que las adquirieron más tarde y que solicitan el apoyo de otra familia que ha pasado por la misma experiencia o similar.

2.3. OBJETIVOS

- Asegurar que los padres que acaban de recibir el diagnóstico o que pasan por un momento de cambio en el ciclo vital, reciben apoyo a través de otros padres más veteranos que entienden las necesidades especiales de sus hijos y sus sentimientos al respecto.
- Comunicar los beneficios a largo plazo que se derivan de la presencia empática de un padre que tiene experiencia personal sobre la discapacidad.
- Facilitar capacitación a los padres para manejar a su familia en esta nueva situación.
- Informar y educar a los padres y a los proveedores de servicios sobre las emociones que envuelven el descubrimiento de la discapacidad en un niño.

2.4. IMPACTO ESPERADO

- Que los padres y sus hijos sean respetados y valorados.
- Que los padres entiendan las necesidades especiales y sus propios sentimientos sobre ellas en cada una de las etapas del ciclo vital.
- Que los padres no se sientan aislados.

- Que los padres se sientan con más poder y capaces de manejar a sus familias.
- Que los padres se sientan optimistas ante el futuro de sus hijos y de su propia familia.
- Que los padres y los proveedores de servicios estén informados y formados sobre las emociones que envuelven el descubrimiento de la discapacidad y cada una de las etapas del ciclo vital.

2.5. EN QUÉ CONSISTE

La actividad se fundamenta en 3 pilares:

- **Encuentros** entre padres experimentados y padres nuevos.
- **Padres acogedores** que de forma voluntaria ayudan a los padres nuevos a enfrentarse a su nueva realidad.
- **Formación** que reciben los padres veteranos para que su experiencia resulte útil.

2.6. QUÉ ES UN ENCUENTRO

Se trata de una **relación uno-a-uno** entre un padre o madre de apoyo entrenado y un padre o madre que está buscando apoyo emocional e información de otro padre que tenga una familia parecida y experiencia en el mundo de la discapacidad. El programa facilita y provee apoyo y seguimiento para cada encuentro. Dado que la calidad de la experiencia del encuentro depende de un gran número de factores, el programa cuida cada uno de los encuentros para que salgan bien.

2.7. CÓMO SE REALIZAN LOS ENCUENTROS Y QUÉ APOYO RECIBEN

Los padres interesados en realizar un encuentro con padres de apoyo se pueden dirigir al Programa o pueden pedir que alguien se dirija a él en su nombre (referencia). Los encuentros nunca se realizarán sin el consentimiento de los padres que buscan ayuda.

Para asegurar el éxito de los encuentros, el coordinador del Programa recogerá información del padre que pide la ayuda sobre:

- Su hijo/a y la discapacidad.
- La situación de los padres: necesidades y retos específicos.
- Las razones por las que buscan apoyo.
- Las cualidades que esperan encontrar en el padre de apoyo.
- Las preferencias o cuestiones relativas al encuentro.

Tomarse un tiempo para recoger esta información, permitirá al coordinador una mayor comprensión de la personalidad y las preferencias de la familia nueva, y podrá ayudar a crear un encuentro de más calidad. Posteriormente, el coordinador analizará la información que tiene sobre los padres de apoyo disponibles para identificar al que parezca más adecuado. Si los padres acogedores están de acuerdo con el encuentro, ofrecerá la información de contacto a cada uno (esta información será compartida por ambas partes) y se realiza el primer contacto y posterior encuentro.

Pasados unos días, el coordinador revisará con cada uno de los padres cómo fue el encuentro, sólo para asegurarse de que el contacto inicial se llevó a cabo.

Pasado más tiempo, las llamadas regulares de seguimiento con la familia nueva y el padre acogedor, le dan al coordinador la oportunidad de resolver los problemas logísticos que puedan aparecer (como números de teléfono que se pierden) y aprender sobre otros apoyos que puedan beneficiar a los encuentros de otros padres.

Apoyar a los padres es animarles a que realicen encuentros regulares y a que mantengan el contacto con las familias nuevas, incluso si estos contactos son breves.

Tras el primer encuentro muchos programas animan a los padres acogedores a mantener contacto con las familias nuevas una vez a la semana durante las primeras semanas para que ambos padres se den a conocer. Estos primeros contactos pueden ayudar a las familias nuevas a sentirse seguras de que el padre o madre de apoyo es realmente un aliado fiable que estará disponible un día tras otro.

Dado que cada padre puede tener preferencias personales sobre el tiempo, número y naturaleza de los contactos con el padre acogedor, cada encuentro se desarrollará según su estilo personal.

2.8. QUIÉN LOS LIDERA

Muchos de los Programas están LIDERADOS por madres o padres, que se distribuyen las funciones. Reciben el apoyo de una entidad y, sobretudo al principio, de un profesional de la misma.

2.9. ACTIVIDADES QUE SE OFRECEN DESDE EL PROGRAMA

Son varias las actividades que se pueden realizar desde el Programa de Padres a Padres:

- Reclutar a padres y madres acogedores.
- Formar a padres y madres acogedores.
- Establecer un sistema de referencia.
- Potenciar los encuentros entre padres.

Es importante destacar que el programa también ofrece apoyo a los profesionales, ya que complementa su papel debido a que:

- Tienen experiencia de primera mano sobre las emociones.
- Tienen disponibilidad (la atención puede ser inmediata).
- La flexibilidad horaria de los padres acogedores.

Estos son los motivos por los que los profesionales derivan a las familias nuevas hacia el programa.

2.10. CARACTERÍSTICAS GENERALES

Con el objetivo de plasmar las diferencias que puede haber entre los diferentes programas que existen, vamos a ver algunos de los datos que recopiló el equipo de Anne Turnbull en su estudio¹.

La mayoría de programas:

- Están dirigidos por padres y este hecho es lo que le da fortaleza al programa.
- Abarcan diversos tipos de discapacidades, por lo que están representados desde la prematuridad, trastornos de comportamiento, etc.
- Incluyen a familias con hijos con discapacidad de diferentes edades.
- La mayoría de los padres que ofrecen su apoyo reciben una formación sobre cómo ser un padre acogedor antes de establecer contacto con una familia "nueva".
- Muchos de los contactos se establecen entre un padre/madre veterano y un padre/madre nuevo (son más frecuentes los contactos entre madres, aunque se intenta implicar a los padres y los encuentros se pueden hacer también entre otros miembros de la familia).
- Cada encuentro se desarrolla según su propio ritmo y su propia dirección, basado en las necesidades y preferencias de cada uno de los padres. Algunos encuentros son sólo contactos a lo largo del curso o algunos días o semanas; mientras que otros evolucionan como una larga amistad.
- Los equipos están formados por (se refleja el porcentaje de los programas que contienen esta característica analizados en el estudio):
 - 1-12 madres y padres: 31%
 - 13-25 madres y padres: 40%
 - 26-75 madres y padres: 18%
 - Más de 75: 18%
- Edad de los hijos:
 - Más de 8 años: 46%
 - De 5 a 8 años: 30%
 - De 0 a 4 años: 24%
- Grado de discapacidad:
 - Moderada: 29%
 - Media: 33%
 - Severa: 25%
 - Otros: 3%

En el ANEXO 2 de este capítulo se reproduce el documento: "Puntos básicos para padres: Apoyo Padre a Padre" elaborado por NICHCY (Nacional Dissemination Center for Children with Disabilities).

(1) Santelli, B., Turnbull, A., Lerner, E & Marquis, J. (1993). Parent to Parent programs: A unique form of mutual support to families of persons with disabilities. In G.H.S. Singer & L.E. Powers (Eds.). *Families, disability and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

ANEXO 1: LA FILOSOFÍA DEL PROGRAMA DE PADRES A PADRES²

La creencia básica y la práctica del Programa de Padres a Padres es la misma que la Planificación Centrada en la Familia. Ésta se define como:

"El apoyo que se ofrece a la familia en conjunto, en lugar del que se ofrece a la persona con discapacidad de manera individual, y está basado en las prioridades y preocupaciones que han sido identificadas por la familia, no por los profesionales".

Así, el enfoque de la planificación centrada en la familia reconoce y respeta el papel principal que tiene la familia en la vida de la persona con discapacidad; promueve los patrones normales de funcionamiento en casa y en la comunidad; y ve a los padres y profesionales como iguales en una relación de colaboración y compromiso hacia la excelencia a todos los niveles en el cuidado de la salud.

Los principios de la planificación centrada en la familia son:

- **Respetar los valores de la familia:** cada familia tiene sus propios valores. Los proveedores de servicios deben respetarlos, especialmente cuando son diferentes a los suyos.
- **Reconocer que tú eres el invitado.** Necesitamos darnos cuenta de que nosotros somos los invitados en la vida de la familia y en su casa y no tratar de imponer cambios en la familia que no hayan pedido.
- **Confía en la familia.** Necesitamos reconocer que la familia es experta en su hijo. Debemos confiar en su juicio y observaciones.
- **Trabajad juntos.** Ante las peticiones de la familia, los proveedores de servicios deben colaborar en todos los aspectos de la planificación, provisión y evaluación de servicios.
- **Sé flexible.** Debemos ser flexibles con el enfoque de nuestros servicios. Cada familia tiene sus propias prioridades. Debemos empezar con el orden del día de la familia.
- **Identifica a la familia como personas.** No como "clientes" o "pacientes". Debemos evitar entrevistar y preguntar cuestiones formales, recurriendo a conversaciones para dar a conocer y compartir información.
- **Mira la imagen completa.** Una persona con discapacidad es miembro de una familia, debemos considerarla en su contexto familiar.
- **Reconoce a los padres como quienes toman las decisiones.** Debemos confiar en las habilidades de la familia para determinar sus propios servicios y apoyarles en sus decisiones. La familia es la cabeza del equipo que cuida de la persona con discapacidad.
- **Sé creativo.** Ten en mente las rutinas diarias de la familia cuando planifiques tu trabajo. Encuentra maneras de llevar a cabo las rutinas terapéuticas durante los ritmos normales del día.

ANEXO 2: NICHCY - Nacional Dissemination Center for Children with Disabilities



NICHCY

P.O. Box 1492 - Washington, DC 20013

Tel. (800) 695-0285

Fax (202) 884-8441

E-mail: nichcy@aed.org

web: www.nichcy.org

Escrito por Betsy Santelli - Traducido por Miguel S. González

Original en: <http://www.nichcy.org/pubs/basicpar/bp2txt.htm>

Información básica para padres: Apoyo Padre a Padre

La Historia de María y Emilio

María y Emilio llevaban cinco años de casados cuando su hijo Pedro nació. Era un bebé precioso y les cambió la vida para siempre.

A María y a Emilio les llevó algo de tiempo darse cuenta de que Pedro no se estaba desarrollando al mismo ritmo que los otros niños. Él hablaba y jugaba, pero no caminó hasta que cumplió casi dos años. Se caía mucho, aún a los cuatro y cinco años de edad. Cuando Pedro cumplió seis años, María y Emilio lo llevaron a un especialista para ver qué era lo que le estaba causando el problema. Éste les informó que Pedro tenía distrofia muscular.

La noticia fue recibida como un tremendo golpe. Empezaron a leer toda la información que pudieron y que tenían a su alcance sobre la distrofia muscular. La información les ayudó a entender mejor las necesidades de Pedro, pero se sentían solos y muy inseguros de sí mismos. No sabían si lo que hacían era lo mejor para Pedro. No había suficiente tiempo en las citas con el doctor para obtener respuestas a todas sus preguntas, ¡o incluso para hacerlas!

La enfermera les habló sobre un programa llamado Padre a Padre. Les dijo que Padre a Padre les pondría en contacto con otros padres como ellos, personas que tenían un niño con distrofia muscular. María y Emilio llamaron esa misma semana. Dos días después les pusieron en contacto con una mamá y un papá cercanos a ellos. Esta pareja, Susana y Ricardo, tenían un hijo adolescente, llamado Javier, con distrofia muscular. ¡Y las conversaciones -y una amistad inesperada- comenzaron!

¿Qué es Padre a Padre?

Padre a Padre es un programa que proporciona información y apoyo emocional uno-a-uno a padres que tienen hijos con necesidades especiales. El programa funciona de una manera muy simple. Padres que están entrenados y que tienen experiencia son cuidadosamente emparejados en relaciones uno-a-uno con padres que son nuevos en el programa. Eso es lo que ocurrió en el caso de María y Emilio. Se les puso en contacto con Susana y Ricardo, quienes tenían un hijo mayor con la misma discapacidad. Susana y Ricardo "han pasado por eso", como suele decirse. Gracias a su experiencia tenían mucho conocimiento y comprensión que compartir.

El emparejamiento entre padres en general se hace muy rápidamente, dentro de las veinticuatro horas siguientes a la noticia. En el momento del emparejamiento muchos padres que contactan con el programa acaban de saber que su hijo tiene una discapacidad. Otros padres contactan con el programa porque están afrontando una nueva etapa en la vida de su hijo.

¿Qué sucede después de que los padres son emparejados?

Una vez que los padres son emparejados cada relación se desarrolla por sí misma. Depende mucho de lo que necesitan y quieren los padres que buscan apoyo. Algunos padres simplemente buscan información sobre los recursos en la comunidad, por ejemplo, o información más detallada sobre la discapacidad. Generalmente estos emparejamientos son a corto plazo. Los padres obtienen la información que necesitan y la utilizan para mejorar su vida cotidiana o resolver las preocupaciones que tienen.

Para otros padres el emparejamiento dura años y evoluciona hacia una amistad de por vida. Los padres con experiencia pueden compartir muchos "consejos" que hacen la vida cotidiana más fácil. Otras cosas que se comparten también son risas y preocupaciones, historias sobre los hijos y el resto de la familia, recursos que podrían ser útiles, estrategias para tratar temas que las familias tienen en común, cómo tratar con los sistemas escolares y los médicos, y la increíble felicidad y el estrés de ser padres.

Al compartir los padres tantas experiencias comunes, el emparejamiento ofrece una forma de apoyo genuina. Este apoyo es diferente del apoyo que aportan los profesionales. La relación entre padres es de uno-a-uno, y por eso el apoyo es diferente al que se puede encontrar en grupos de padres más grandes.

¿Puede el emparejamiento de padres ayudarme realmente?

¡Sí, lo más probable es que sí! Mientras que los profesionales pueden ser de gran ayuda para usted y su hijo, puede sentir que, como ocurre a muchos padres, ¡está deseando poder hablar con otro padre que haya tenido experiencias similares! Cuando se pregunta a las familias quién es más capaz de ayudarles emocionalmente, a menudo dicen que su primera elección es otros padres con quienes pueden compartir sus experiencias (Boukydis, 1984; Singer et al., 1999; Summers et al., 1990).

Hay muchas ventajas al compartir con otros padres. Pueden intercambiar mucha información útil. Por ejemplo, usted podría ponerse en contacto con Padre a Padre si quiere:

- hablar con alguien sobre el impacto de la discapacidad en su familia y amigos;
- discutir el estrés de tratar con muchos médicos, aprender todo un vocabulario nuevo, y hacer frente a los aspectos financieros de la discapacidad;
- encontrar apoyo y consejo sobre clases y servicios especiales, hablar con educadores especiales sobre las dificultades de su hijo, e intentar continuar siendo optimista;
- encontrar compañeros y amigos para su hijo, que puede no jugar igual que otros niños o con la misma clase de juguetes;
- aprender a mantener su familia alegre y saludable mientras hacen grandes cambios en su vida y actividades diarias; o
- aprender a tener confianza en sus propias impresiones y sus propias ideas sobre lo que su hijo necesita y quiere.

Estas son algunas de las razones por las que algunos padres se ponen en contacto con Padre a Padre. Sin embargo, una de las razones más poderosas es, probablemente, que el padre con experiencia es visto como "un aliado en el que se puede confiar", alguien que puede aportar apoyo emocional e información especialmente significativa debido a la existencia de esas experiencias compartidas. Muchos padres encuentran que es muy útil aprender cómo otras familias han afrontado situaciones similares.

Algunas veces tener un hijo con discapacidad puede hacerle sentirse muy solo y aislado. Padre a Padre puede ponerle en contacto con otros que saben mucho sobre los temas y las alegrías y los retos diarios, debido a que ellos han tenido los mismos temas, alegrías y retos en sus vidas. Las familias con experiencia no le dirán qué hacer, simplemente estarán allí con usted y entenderán verdaderamente por lo que usted está pasando. Compartir técnicas y otros consejos útiles pueden hacer su vida más sencilla. Ser capaz de discutir preocupaciones con otros que están en la misma situación puede aportarle soluciones prácticas y realistas. Esto es exactamente lo que a menudo sucede a padres nuevos que necesitan experiencia en la discapacidad. El objetivo de Padre a Padre es ayudar a otros padres -ustedes- a hacer estos contactos vitalmente importantes.

Mi hijo tiene una discapacidad muy poco frecuente. ¿Padre a Padre puede todavía ayudarme?

Los programas Padre a Padre buscan dentro de su red con el fin de encontrar emparejamientos para los padres que contactan el programa. Esta red empieza dentro de la comunidad local. Como se dijo arriba, los emparejamientos de padres se basan en las similitudes de la discapacidad y de los temas familiares. Si su hijo tiene una discapacidad muy poco frecuente o sus temas familiares son inusuales, o si usted vive en un área rural, puede ser difícil encontrar un emparejamiento en su comunidad. En este caso el programa llegará más allá de su comunidad, ampliando la búsqueda a todo el estado. Si es necesario, el programa puede consultar con programas en otras áreas o incluso en otros estados para emparejarle con padres en circunstancias similares. Pero harán todo lo que puedan para emparejarles con padres que comparten su experiencia única.

¿Hay un programa Padre a Padre en cada estado?

Sí. Los programas Padre a Padre existen en cada región del país. Varían de tamaño, desde los muy pequeños que sirven sólo a unos pocos padres, a los grandes que sirven a cientos de familias. Algunos programas son completamente nuevos, y otros llevan funcionando veinticinco años.

Hoy cerca de 700 programas ofrecen servicios a familias a través del emparejamiento uno-a-uno de Padre a Padre. En 32 estados hay programas locales y programas estatales. Los programas estatales a menudo ofrecen entrenamiento y asistencia técnica a los programas locales. También se emparejan padres a nivel estatal cuando no hay un emparejamiento local disponible. Más de 100.000 padres participan hoy en los programas Padre a Padre en los Estados Unidos.

¿Cómo encuentro un programa Padre a Padre en mi región?

Los programas Padre a Padre aparecen listados en las "Hojas de Recursos Estatales" (State Resource Sheets) de NICHCY. Para obtener la hoja de recursos de su estado usted puede:

- comunicarse con nosotros en el 1.800.695.0285 o por correo electrónico (nichcy@aed.org); o
- visitar nuestra página web (www.nichcy.org) y seleccionar "En Español". Después seleccione "Recursos Estatales" (la dirección en Internet es: www.nichcy.org/pubs/spanish/spstates.htm). Elija su estado. El programa Padre a Padre para su estado aparece bajo el título "Organizations Especially for Parents".

También puede visitar la página del Beach Center on Disability (www.beachcenter.org) para ver programas en su estado.

¿Hay algún coste económico por el emparejamiento?

No. Los programas Padre a Padre no cobran a los padres por ser emparejados con otros padres. Los padres con experiencia ofrecen su tiempo voluntariamente para ser emparejados con padres que buscan información y apoyo de otros padres. Debido a que los programas Padre a Padre son un obsequio de los padres que creen en las ventajas de ofrecer apoyo uno-a-uno a los nuevos padres en el programa, muchos programas ofrecen sus servicios con fondos mínimos para el programa en su totalidad. No es exagerado decir que los programas operan basados en la dedicación y el compromiso de un núcleo de padres con experiencia que ofrece su apoyo de forma gratuita.

En mi región no existe ningún Padre a Padre. ¿Podría comenzar un programa?

Por supuesto que sí. Cualquier persona puede implementar un programa: el padre de un niño con una discapacidad, un grupo de padres, un empleado de una entidad proveedora de servicios, y/o padres y profesionales conjuntamente. Su núcleo es la creencia en el valor de padres ayudándose unos a otros.

Si usted está realmente interesado en comenzar su propio programa local, sepa que los grupos existentes Padre a Padre poseen una rica base en "cómo" ayudar y aconsejar. Muchos de estos grupos tienen disponibles información y materiales de formación excelentes. Asegúrese de contactar con los programas en su estado. Cuénteles su plan y vea si tienen materiales que desean compartir con usted. También visite la página web de Padre a Padre USA (http://www.p2pusa.org/Bottom_ta.html) para obtener asistencia técnica sobre cómo implementar y hacer funcionar un programa. También hemos incluido abajo en "Recursos" algunos materiales muy útiles. Para iniciar un programa Padre a Padre y comenzar a funcionar hace falta mucho trabajo, pero como todos los padres que participan pueden decirle, ¡merece la pena!

Referencias

- Boukydis, C. F. (1984). *The importance of parenting networks*. Trabajo presentado en la Parent Care Conference, Salt Lake City, UT.
- Singer, G.H.S., Marquis, J., Powers, L., Blanchard, L., DiVenere, N., Santelli, B., & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of Parent to Parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22(3), 217-229.
- Summers, J.A., Dell'Oliver, C., Turnbull, A., Benson, H., Santelli, E., Campbell, M., & Siegel Causey, E. (1990). Examining the individualized family service plan process: What are family and practitioner preferences? *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1), 78-99.

Esta información no tiene derechos de publicación. Se pueden hacer copias de este documento y compartirlo con otras personas. Por favor, citen al National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY).

A NICHCY le gustaría agradecer a Betsy Santelli, la autora de este documento, por compartir su conocimiento sobre Padre a Padre con nosotros y con nuestros lectores. Betsy coordinó la investigación Padre a Padre en el Beach Center on Disability. Lamentamos comunicar el fallecimiento de Betsy en el 2002 tras una corta enfermedad. Ella escribió este artículo para NICHCY muy poco antes de su muerte.

Este documento fue desarrollado por la Academy for Educational Development a través del Acuerdo Cooperativo #H326N030003 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos. El contenido de este documento no refleja necesariamente los puntos de vista o políticas del Departamento de Educación de los Estados Unidos, como tampoco la mención de productos comerciales u organizaciones implica la aprobación del Departamento de Educación.

PADRES

3. EL EQUIPO GUÍA

Entendemos por **Equipo Guía** las personas de las que surge la idea de iniciar el Programa de Padres a Padres en una entidad o zona determinada. Ya conocen qué es y como funciona y están dispuestas a desarrollar su propio programa. En un primer momento, pueden ser una o dos personas dispuestas a ayudar a los demás y por tanto, a dedicar tiempo y energía al Programa. Esto no excluye a los profesionales, ellos también pueden colaborar, sobre todo en los inicios. Con el tiempo pueden llegar a ser cuatro, seis..., hasta doce personas en el equipo guía (lo cierto es que muchas no es recomendable, a no ser que el Programa también haya crecido y ofrezca muchas actividades).

La actitud, y sobre todo la participación activa de cada uno de los miembros de este equipo, determinarán el desarrollo del programa. Por ello, es importante que los padres y madres que estén dispuestos a colaborar tengan en cuenta que deben disponer de tiempo libre para trabajar en este proyecto, así como tener algunos aspectos de su vida cotidiana resueltos y tener tiempo para ocuparse de ellos mismos.

También hay que destacar que muchos Programas de Padres a Padres se han iniciado con pocas personas, o poco dinero.

Es importante recordar que **trabajar juntos no significa hacerlo todo juntos**, así que se tratará de distribuir funciones -si es que somos suficientes- y de que los miembros del equipo se apoyen entre sí.

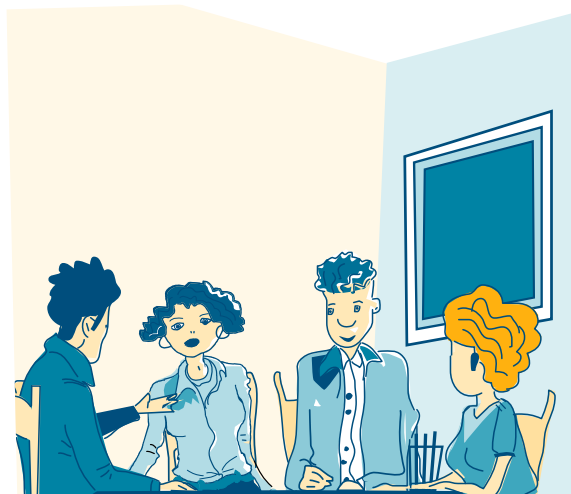
Ser un equipo significa decidir juntos: qué temas son importantes, qué es lo que se tiene que hacer y quién lo hace.

A medida que vayamos avanzando en la definición de nuestro Programa pueden aparecer varios temas por lo que será necesario ir priorizando en función de nuestra capacidad.

Un buen equipo consiste en:

- o Avanzar juntos
- o Unir todos los conocimientos
- o Dividir el trabajo
- o Restar diferencias
- o Multiplicar resultados

Habitualmente, estos equipos son liderados por un padre/madre. Este hecho es lo que le da coherencia.



3.1. BÚSQUEDA DE MIEMBROS PARA ESTE EQUIPO

Quizás consideremos que somos pocos para llevar a cabo tanta tarea. En este caso podemos plantearnos algunas estrategias para conseguir más padres o madres a quienes pueda interesar nuestro programa y estén dispuestos a colaborar.

Cómo podemos hacerlo:

- Llamando personalmente por teléfono a padres y profesionales que conocemos y que creemos que pueden estar dispuestos.
- Anunciando en nuestra entidad o en otras, que queremos empezar el programa, pero que nos gustaría poder contar con más gente. En este caso deberemos dejar indicado cómo se pueden poner en contacto con nosotros las personas que estén interesadas. También deberíamos señalar que estamos reclutando a gente para EMPEZAR el programa.

Llamar personalmente a las personas que pueden estar interesadas puede sonar algo selectivo, pero en este primer momento es una buena forma de garantizar el éxito del Programa (que al inicio va a necesitar mucha energía).

3.2. PLANIFICACIÓN DE LAS REUNIONES CON EL EQUIPO GUÍA

Aunque parezca obvio, es necesario contar con unos mínimos para que el Equipo Guía se pueda reunir, conocerse y empezar a trabajar, tales como:

- El **lugar** donde nos vamos a reunir: debemos disponer de un lugar accesible, tranquilo, donde haya espacio para trabajar cómodamente sin interrupciones.
- El **material necesario** para las reuniones: podemos necesitar fotocopias, pizarra, carpetas, lápices... Antes de empezar debemos tener claro cómo lo podemos obtener (quizás en la entidad desde donde se inicia el programa nos lo ofrezcan o bien lo tengamos que comprar).
- El **orden del día**: las reuniones serán más efectivas si las personas que asisten ya tienen claro qué es lo que vamos a hacer en la reunión, por lo que hay que comunicar con tiempo suficiente el día y lugar de la reunión, así como los temas que vamos a tratar. De la misma manera, es importante pedir que confirmen su asistencia (por si somos pocos y nadie puede venir).

LA PRIMERA REUNION

Si bien va a ser importante planificar bien todas las reuniones del Equipo Guía, la primera es muy especial, por lo que en el ANEXO 1 de este capítulo os mostramos un guión básico con algunas actividades que os pueden resultar de gran ayuda para su preparación.

Se entiende que en este momento ya tenemos constituido el Equipo Guía: aunque no nos conozcamos en profundidad, los que asisten ya conocen el Programa y están dispuestos a trabajar para desarrollarlo.

3.3. PLANIFICACIÓN DE LA ACTIVIDAD

Si hemos llegado hasta aquí, se puede decir que ¡ya estamos en marcha!, aunque todavía queda mucho por hacer. El Equipo Guía debe tener claro los pasos que vamos a seguir, que son los siguientes:

- Reconocer las necesidades de las familias.
- Definir el programa, misión y objetivos.
- Crear el Equipo Guía y distribuir las responsabilidades.
- Establecer un sistema de referencia e información.
- Captar y formar a Padres Acogedores.
- Implementar los encuentros.
- Crear el logotipo o imagen.
- Difusión.
- Buscar la información para las familias.

En este capítulo abordamos los cuatro primeros puntos, los demás se desarrollan como capítulos debido a su importancia.

3.3.1. RECONOCER LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

Ya apuntábamos en el capítulo 1 cuáles son las necesidades de las familias nuevas. El Programa de Padres a Padres satisface en concreto:

- La NECESIDAD DE APOYO EMOCIONAL que las familias puedan tener, en especial aquellas que están en un momento importante de su ciclo vital y desean recibir apoyo de otros iguales.
- La NECESIDAD DE INFORMACIÓN sobre los recursos existentes, cómo superar este momento, que apoyos hay disponibles...

En este punto es importante recordar que el objetivo del apoyo que los padres acogedores pueden ofrecer no es sustituir a los profesionales, sino complementarles, de manera que tanto el apoyo como la información que brinden a los padres nuevos no es necesario que sean exhaustivos. Tranquilamente les vamos a derivar cuando sea necesario (veremos más sobre este tema en el capítulo 6 sobre los encuentros).

Para saber si las familias de nuestra entidad o comunidad tienen este tipo de necesidades, bastará con hablar con ellas, conocerlas. En muchas ocasiones el Programa ha surgido al poner en común las demandas que han recibido algunas familias o profesionales. Incluso, se ha generado el Programa a partir de la propia experiencia del Equipo Guía (personas que en su momento se encontraron solas y desean paliar este déficit en la zona donde viven, ya que no se han generado los recursos necesarios).

3.3.2. DEFINIR EL PROGRAMA: MISIÓN, VISIÓN, METAS Y OBJETIVOS

Lo primero que debería hacer el Equipo Guía, una vez ha detectado la necesidad de que exista este Programa, es ponerse a definir exactamente en qué va a consistir, cuál va a ser su misión y qué visión tiene, así como las metas que quiere alcanzar. Es importante hacer esto lo primero, ya que así se van a establecer las bases para las posteriores actuaciones del Programa. Naturalmente se pueden modificar con el paso del tiempo, pero debe haber un punto de partida. Además, vamos a necesitar más gente para desarrollar el Programa (tanto padres nuevos como veteranos) y les tendremos que contar quiénes somos y qué pretendemos.

■ **DEFINICIÓN:** El Programa de Padres a Padres provee apoyo emocional e información a padres cuyos hijos tienen necesidades especiales.

Para proveer este apoyo, hay padres veteranos (con experiencia y formados) que se reúnen en encuentros uno-a-uno con padres que se acercan por primera vez al Programa. Dado que los padres veteranos comparten su experiencia de la discapacidad en la familia, proporcionan un apoyo que solo un padre que ha "estado ahí" puede ofrecer.

La fortaleza del Programa de Padres a Padres proviene directamente de los padres y madres que dedican su tiempo para que este funcione.

■ **MISIÓN:** breve descripción del motivo por el cual existe el Programa.

Contiene:

- **Quiénes** son los beneficiarios del Programa.
- **Qué** es lo que ganarán con el Programa.
- **Cómo** solo el Programa puede hacer que esto ocurra.

Por ejemplo: *"Ayudar a las familias con hijos con necesidades especiales (quién) a mejorar su calidad de vida (qué) a través del apoyo entre iguales y el conocimiento de los recursos que les brinda la comunidad (cómo)".*

■ **VISIÓN:** se trata de definir lo que esperamos del Programa en el futuro.

Por ejemplo: *"Que todos los padres de personas con discapacidad tengan acceso universal a la información, formación y apoyo para asegurar que sus hijos consigan desarrollar al máximo todo su potencial."*³

■ **METAS:** en un sentido amplio, lo que esperamos conseguir. No es lo que haremos, sino lo que queremos.

Ejemplos: *Informar, dar apoyo emocional, activar las funciones de las familias a través del apoyo entre iguales...*

■ **OBJETIVOS:** se trata de describir lo que vamos a hacer para conseguir las metas y dirigirnos hacia la misión.

(3) Extraído de Parent to Parent of Miami - www.ptopmiami.org

Ejemplos:

- Realizar diez encuentros entre padres veteranos y padres nuevos
- Ofrecer información sobre los derechos de los niños
- Crear un Foro en Internet

Estos objetivos pueden ser anuales, por ejemplo, y nos van a ser muy útiles para evaluar la marcha del Programa y ver si realmente estamos consiguiendo lo que nos propusimos.

3.4. ESTABLECER UN SISTEMA DE REFERENCIA E INFORMACIÓN

A pesar de que vamos a dirigir muchos de nuestros esfuerzos hacia la formación de los padres acogedores y los encuentros, debemos ver también como vamos a dar a conocer las actividades que ofrecemos en el Programa para llegar a las familias nuevas e ir creciendo. Para ello podemos contar con diferentes agentes:

- Otras familias de personas con discapacidad que conocemos y con las que nos relacionamos personalmente.
- El resto de familias de la entidad en la que surge y se va a desarrollar el Programa.
- Los profesionales de esta entidad que a su vez, tienen contacto con las familias (especialmente aquellos que acogen a las familias nuevas que se acercan a la entidad).
- Profesionales externos del ámbito de los servicios sociales que orientan y derivan a las familias (básicamente los trabajadores sociales de los servicios de atención a familias, del barrio, ayuntamiento o administración).
- Profesionales de los servicios de salud o la educación: médicos, enfermeras, maestros, etc.

Para dar a conocer el Programa, podemos considerar también utilizar diferentes estrategias:

- Transmitir la información mediante el "boca a boca".
- Utilizar material escrito donde se describa el Programa (trípticos, cartas, carteles, etc.).
- Utilizar los medios de comunicación para dar a conocer el Programa (periódicos, televisión, revistas especializadas, etc.).
- Que los miembros del Equipo Guía o las familias que hemos atendido hagan presentaciones, formales e informales, participando en diferentes foros (ofreciendo el testimonio de su experiencia personal acerca de cómo el Programa les ayudó, por ejemplo). Esto es lo que da credibilidad al Programa.
- Elaborar folletos informativos describiendo el programa y ofreciendo el teléfono de contacto que luego podemos dejar en las consultas de médicos, servicios específicos o en otras entidades.
- Confeccionar carteles en los que se refleja de manera muy sencilla el mensaje básico del Programa (lema) así como dónde nos pueden encontrar.
- Elaborar una carta en la que se describa la misión del Programa y las actividades que ofrecemos e incluir en ella historias personales que faciliten la comprensión de lo que hacemos. Esta carta puede dirigirse a las familias y a los profesionales.

Concienciar a las familias, a los profesionales y al público en general de que lo que hacemos en el Programa es uno de los retos más importantes a los que el Equipo Guía se enfrenta.

Por ello, las actividades de difusión tienen un importante peso específico dentro de las funciones del Equipo Guía. Sin una presencia clara del Programa en los diferentes servicios que trabajan con familias (específicos o comunitarios), no vamos a poder llevarlo a cabo, ya que no van a "entrar" ni familias nuevas, ni veteranas.

Antes de empezar con el Programa debemos asegurarnos de que no sólo tenemos padres formados para llevar a cabo los encuentros, sino que también tenemos un sistema de referencia a través del que podemos recibir y atender a las familias nuevas. Esto incluye:

- Tener un número de teléfono que podamos publicar. Sería ideal que este teléfono fuera gratuito y con 24 horas de atención los 7 días de la semana, o tuviera un contestador automático para recoger las consultas (es mejor que no atender a las llamadas). El mensaje de respuesta de este contestador debe presentarse con el nombre del Programa y la entidad desde donde se atiende.
- Nombrar a la persona que coordina las familias que llegan y establece los encuentros. A ser posible esta persona debe ser una madre o un padre, aunque a medida que el Programa crezca pueda necesitar la ayuda de otros miembros del Equipo Guía.

3.5. FUNCIONES DENTRO DEL EQUIPO GUÍA

Como hemos visto hasta ahora, el Equipo Guía tiene la responsabilidad de diseñar desde los inicios cómo quiere que sea su propio Programa y pensar en cómo lo va a desarrollar. Es más fácil si, desde un principio, distribuimos diferentes responsabilidades entre las personas que integran este equipo, algunas de ellas podrían ser:

- Líder: ordena y conduce las reuniones del equipo. Busca posibles fuentes de financiación. Hace de puente entre el Programa y la entidad donde éste se desarrolla.
- Coordinador: coordina la captación de padres nuevos y los encuentros. Mantiene al día los registros y la información sobre las familias nuevas y los padres acogedores. Organiza la formación de padres acogedores. Propone actividades de encuentro entre las familias.
- Responsable de comunicación y publicidad: planifica y coordina la difusión del Programa.

ANEXO 1 : GUIÓN PARA LA 1ª REUNIÓN DEL EQUIPO GUÍA EN LA QUE ESTABLECEMOS LAS BASES PARA DESARROLLAR NUESTRO PROGRAMA.

Objetivo 1: conocernos	
ACTIVIDAD	La persona o personas que se pusieron en contacto directo con los asistentes los reciben uno a uno, les saludan y les invitan a sentarse alrededor de la mesa (donde puede haber café y refrescos para romper el hielo). Podemos presentar al resto de los miembros de la reunión de manera breve. Cuando estamos todos, les invitamos a que se presenten brevemente, contando aspectos que pueden ser comunes, como: • Nombre y profesión. • Lugar donde viven. • Su familia: cuántos son... • Su hijo con discapacidad: edad, servicio que le atiende, etc. • Las razones por las que vinieron. Es importante que ese día tengamos un registro actualizado con nuestros nombres, teléfono, correo electrónico..., de manera que lo podamos ofrecer a todos y puedan revisar si los datos son correctos. Así mantenemos el contacto a partir de ahora.
MATERIAL NECESARIO	- Registro con los datos de contacto de los miembros del equipo. - Folios. - Bolígrafos. - Café o refrescos (opcional).
TIEMPO	Debería ser breve, como máximo 5 minutos por asistente.

Objetivo 2: definir el programa: misión y objetivos	
ACTIVIDAD	Tormenta de ideas sobre las necesidades de los padres. Es interesante empezar por saber qué creen los miembros de este equipo que necesitan las familias que se van a beneficiar del Programa. Esto nos va a permitir también reorientar aquellas necesidades que no podamos satisfacer (por ejemplo: más recursos económicos). Podemos recoger las ideas que aparezcan en una pizarra.

	Después de esto el líder puede exponer su visión sobre cómo se puede desarrollar el programa y ofrecer el documento con las directrices básicas del programa piloto (para ello, podéis utilizar directamente el capítulo 2 de este libro, donde se describe brevemente). Es preciso dedicar tiempo a leer el documento con la descripción básica del Programa, para que cada uno pueda preguntar lo que no le quede claro, aportar su visión de lo que debe ser y así, empezar a dibujar vuestro propio Programa. Recordad que el objetivo es redactar el punto 3.3.2. de este capítulo.
MATERIAL NECESARIO	- Pizarra o papelógrafo. - Rotuladores. - Capítulo 2 de este documento..
TIEMPO	60 minutos.

Objetivo 3: distribución de responsabilidades

ACTIVIDAD	Tal vez la distribución no se pueda hacer en la primera reunión: debemos priorizar el diseño de nuestro propio programa, en el que estemos de acuerdo (por tanto debemos negociar y consensuar entre los que somos para luego "vender" el programa hacia fuera). Cuando estemos en condiciones podemos distribuir responsabilidades, por ejemplo: quién convoca la próxima reunión, quien busca cierta información, quién toma nota o recoge los acuerdos a los que llegamos...
TIEMPO	10 minutos.

IMPORTANTE:

- Alguien debe tomar nota de los acuerdos a los que llegamos en esta reunión.
- También debemos por lo menos, fijar el día de la próxima reunión y, si es posible, acordar con qué periodicidad nos vamos a reunir.
- No pasa nada si en la primera reunión no llegamos a cumplir todos los objetivos aquí planteados, los completaremos en la siguiente.

4. MADRES Y PADRES ACOGEDORES

4.1. QUIÉNES SON

Las **madres y los padres acogedores** son aquellos que están dispuestos a acoger y acompañar a las familias nuevas que puedan pedir el apoyo de otros padres experimentados.

Teniendo en cuenta que esta actividad ha surgido de la inquietud de un Equipo Guía, integrado y liderado por madres y padres, estos pueden ejercer, a su vez, de padres acogedores, sobre todo en las primeras etapas. Pero también puede ocurrir que no tengan tiempo para ello, o que consideren que son pocos, en ese caso pueden plantearse "captar" a más familias para que sean ellas las que tomen el papel de madres y padres acogedores.

Para constituir un equipo de padres acogedores (o iniciar el proyecto de Padres a Padres) no es necesario que sea muy numeroso. Es más importante la calidad de este equipo: tener una buena predisposición, contar con tiempo para ofrecer a los demás, implicarse en el proyecto, etc. Con tres o cuatro personas se podría empezar. Lo cierto es que, con el tiempo, los que un día fueron familias nuevas pueden convertirse en familias acogedoras, sobre todo si reciben una buena atención.

4.2. EL PERFIL DEL PADRE/MADRE ACOGEDOR. CARACTERÍSTICAS

Un requisito básico e imprescindible para ser padre o madre acogedora es tener un hijo/a con discapacidad. También podemos considerar la posibilidad de que abuelos y abuelas o hermanos y hermanas formen parte del equipo: las familias nuevas pueden apreciar o necesitar este tipo de atención (de abuela a abuela, por ejemplo).



Además, existen otros criterios que un padre o madre acogedor debe reunir tales como:

- Estar dispuesto a ayudar a los demás. Esto es, ir algo más allá de la simple preocupación. Para ser padre acogedor es necesario estar dispuesto a pasar a la acción.
- Tener resuelta la situación con su propio hijo o hija y no estar en un momento de cambio importante en la vida (en medio de una separación, por ejemplo, o en el paso de la escuela a la etapa laboral). Es preferible resolver primero los asuntos que tenemos en casa, para poder luego atender a los demás con total disponibilidad.
- Ser empáticos, tener habilidades de comunicación. Saber escuchar y entender a los demás va a ser una cualidad muy importante para los encuentros con las familias nuevas.
- No juzgar y saber apreciar la diversidad. Saber reconocer que cada uno tiene su estilo y manera de enfrentarse a las cosas.

Los padres acogedores deben estar de acuerdo con la filosofía del Programa, que en algunos casos es lo mismo que hablar de derechos. A título de ejemplo, recogemos aquí uno de estos:

Derechos de las personas con discapacidad y sus familias

- Las personas con discapacidad son, ante todo, personas. Y son más parecidas a las personas sin discapacidad que diferentes.
- Las personas con discapacidad contribuyen de manera positiva a sus familias y a la sociedad, y necesitan que les sean reconocidos los mismos derechos y respeto que a las personas sin discapacidad.
- Las familias son las que mejor conocen sus propias necesidades, fortalezas y preferencias y deben ser incluidas en la planificación y decisiones que se tomen respecto a la persona con discapacidad.
- Los padres acogedores están cualificados para ofrecer un tipo especial de apoyo a los padres nuevos que complementa al que ofrecen los profesionales.
- La confidencialidad es esencial y no se comparte nada sin el permiso de los padres.

Al margen de que se pueda estar de acuerdo con este ejemplo o no, es interesante considerar la posibilidad de tener un documento básico de los "Principios del programa" o filosofía con el que los miembros deben estar de acuerdo y asumir⁴.

4.3. QUÉ ESPERAMOS DE ELLOS

Antes de salir a buscar a padres y madres dispuestos a hacer de padres acogedores debemos tener muy claro qué es lo que esperamos de ellos o qué implica pertenecer al programa de Padres a Padres. Además esta información la deberemos transmitir claramente a los candidatos para que puedan valorar su participación en el programa. Podemos hacerlo de distintas formas: individualmente, charlando, a través de una carta o tríptico o incluso en una reunión informativa.

(4) Ver el ANEXO 1 del capítulo 2: Filosofía del Programa

Esta es, en forma de preguntas, la información que debemos transmitir en este primer contacto con los candidatos:

¿Durante cuánto tiempo me tengo que comprometer?

Implicarse en esta actividad significa comprometerse a participar en las actividades que se propongan durante un año (puede ser el curso escolar o un año natural, en función de cada entidad). Naturalmente, este período puede variar, pero es el más recomendable.

Es interesante definir el tiempo de manera que, el padre o la madre que quiera implicarse sepa de antemano que, pasado ese tiempo, es libre de dejar la actividad o de renovar el compromiso si le apetece.

Cabe destacar que también es interesante poner un período de tiempo relativamente largo para que el/la candidato/a pueda analizar seriamente cuáles son sus responsabilidades cotidianas y obligaciones.

Naturalmente, la actividad es flexible, sobre todo ante las circunstancias personales de cada uno. Los padres deben saber de antemano que pueden rechazar llevar a cabo un encuentro si éste surge en un mal momento (personal o familiar).

¿Qué tipo de formación se da antes de los encuentros?

La formación debe ser previa a los encuentros que los padres acogedores vayan a realizar, ya que el objetivo es darles seguridad. Por lo que, antes de captar a los candidatos, debemos ser capaces de informarles sobre cuánto tiempo va a durar la formación, cuáles serán los contenidos básicos, etc.

¿Con qué apoyos voy a contar?

La formación es uno de los apoyos, pero también será necesario contar a los candidatos que existe un Equipo Guía de referencia, un coordinador, una documentación, reuniones periódicas, que les van a servir de ayuda a lo largo de este tiempo. No van a sentirse solos.

4.4. CAPTACIÓN

Ya comentamos al inicio de este capítulo que no es necesario partir de la idea de que debemos ser muchos para constituir un equipo de padres acogedores. Es recomendable empezar con pocos, pero asegurándonos de que estos reciben una buena formación y que les podremos dar apoyo en sus encuentros. Gradualmente, iremos viendo si podemos crecer manteniendo la calidad.

Para empezar, debemos plantearnos **dónde** buscar. Existen varias posibilidades, aunque quizás lo más prudente sea empezar por el resto de familias que hay en nuestra entidad, ya que es probable que nos conozcamos y podamos acceder a ellas directamente. Empezar por otros servicios puede que nos resulte más difícil y debamos contar con la colaboración de los profesionales (a los que quizás no conocemos).

En todo caso, para garantizar el éxito del Programa, lo más recomendable sería "escoger" a las madres y padres que conozcamos de antemano, que sepamos que reúnen las características señaladas en el apartado 4.2. y creamos que les puede interesar la idea.

También es interesante poder contar con madres y con padres de diferentes grupos sociales y culturas (si tenemos un equipo variado podremos atender a más diversidad de familias).

Si queremos hacer una convocatoria más abierta a todo aquel que pueda estar interesado podemos utilizar varios métodos de difusión: charlas informativas, encuentros individuales, etc. En todo caso, es importante asegurarnos de que en la primera carta aparezca muy claramente cómo se pueden poner en contacto con el equipo guía si están interesados.

En el ANEXO 1 de este capítulo proponemos un tríptico de la actividad donde se incluye la oferta para participar como padre acogedor.

4.5. SELECCIÓN

Una opción es seleccionar a los padres acogedores (es una idea que puede ser más o menos adecuada en función de las características de cada entidad). En todo caso, es importante tener en cuenta que no todas las madres o padres están siempre preparados para asumir este papel (aunque lo deseen).

Sería ideal que el coordinador del programa pudiera mantener una **entrevista privada** con cada una de las personas que han respondido a nuestra llamada. En esta entrevista podríamos hablar de:

- la actividad: cómo tenemos planteado desarrollarla;
- la filosofía de la actividad;
- el papel del padre acogedor.

Esta entrevista también nos dará la oportunidad de conocer a los candidatos y explorar aspectos como:

- su motivación
- su disponibilidad
- su personalidad...

Para orientar esta entrevista podemos usar el guión que proponemos en el ANEXO 2 de este capítulo.

Otra alternativa podría ser proponer una **reunión informativa** en la que reunamos a los padres que han respondido a nuestra llamada. En ésta trataríamos los mismos temas: el coordinador puede explicar la actividad: qué es, objetivos, filosofía, etc., y qué significa hacer de padre acogedor. También puede hablar de la formación prevista. El objetivo de esta reunión es, en definitiva, dar elementos a los candidatos para que puedan valorar su participación. Una vez terminada la reunión informativa se pueden mantener entrevistas individuales con cada uno de los asistentes.

En este capítulo ya señalamos cual debe ser el perfil de la madre o el padre acogedor, pero con el objetivo de seleccionar a los más adecuados podemos concretar todavía más. En el proceso de selección debemos concentrarnos en los siguientes aspectos:

- Nivel de aceptación de su hijo y adaptación a su situación familiar.
- Habilidad para llegar a los padres nuevos y darles apoyo.
- Habilidad para afrontar los problemas de los otros y tolerancia con los valores y sentimientos diferentes a los suyos.
- Disposición para compartir su historia familiar con otros.
- Habilidades de comunicación.
- Madurez y empatía.
- Disponibilidad de tiempo.

Estos aspectos se pueden evaluar según la guía que proponemos en el ANEXO 2. Podemos utilizar esta guía en una entrevista individual o bien podemos ir haciendo anotaciones a la vez que, de manera natural y espontánea, vamos conociendo más a los candidatos durante la formación, por ejemplo.

Finalmente, en el ANEXO 3 proponemos una ficha que pueden completar las madres y los padres candidatos y que aporta una información muy interesante sobre ellos mismos.

4.6. FUNCIONES DE LA MADRE O PADRE ACOGEDOR

Es muy importante que las madres y padres acogedores tengan claro qué significa asumir este rol. Para ello, además de informarles desde un principio, tenemos que prever espacios de tiempo para tratar este tema con más profundidad.

Una definición breve del papel de la madre o padre acogedor sería: *proveer apoyo a las familias con hijos con discapacidad que lo soliciten.*

En el ANEXO 4 ofrecemos una recomendación más extensa sobre lo que el padre acogedor puede o no hacer, pero a continuación lo recogemos de manera más resumida:



Responsabilidades del padre/madre acogedor⁵

1. Iniciar y mantener el contacto con los padres nuevos (por lo menos durante los dos primeros meses después del contacto inicial).
2. Hacer el seguimiento de los encuentros junto con el coordinador para indicarle cómo están funcionando.
3. Mantener la confidencialidad de todos los asuntos que aparezcan en los encuentros.
4. Hacer registros correctos del trabajo realizado.
5. Comprometerse con el Programa durante un año.
6. Practicar las habilidades de escucha activa.
7. Mantener siempre la actitud de no juzgar.
8. Reconocer el valor principal del programa: el apoyo entre iguales.
9. Reconocer la reciprocidad de la relación de apoyo mutuo. Tú también te vas a beneficiar de esta relación.

Finalmente, en el ANEXO 5 de este capítulo mostramos un documento que sirve como acuerdo entre el padre acogedor y la entidad por si se considera necesario.

Es importante tener en cuenta que las madres y padres acogedores van a ser **voluntarios** en nuestra entidad, por lo que deberíamos darles esta consideración a todos los efectos, especialmente si en nuestra entidad tenemos definido este tipo de colaboración: actividades de motivación, indemnización de gastos (según los gastos ocasionados), seguro de responsabilidad civil o accidentes, etc.

(5) Adaptado de Parent to Parent of NH - Training Program. www.parenttoparentnh.org

ANEXO 1 : MODELO DE TRÍPTICO PARA RECLUTAR A PADRES ACOGEDORES. ⁶

El OBJETIVO DE PADRES A PADRES es: ofrecer a las familias las habilidades y los apoyos que necesiten para ayudar a que su hijo con necesidades especiales desarrolle todo su potencial. Nuestro DESEO es que las familias se sientan menos solas y más seguras de ellas mismas (dPaP) (Logotipo DE PADRES A PADRES, o de la entidad) DE PADRES A PADRES es una red de padres y madres que apoyan a las familias con hijos con discapacidad. Como Padres Acogedores preparados, ofrecemos apoyo emocional e información, y actuar como un valioso recurso para las familias. Ofrecemos asistencia para aprender las habilidades necesarias para que los padres se puedan enfrentar a los retos y desafíos que conlleva la crianza de su hijo. No somos consejeros o terapeutas. Somos padres que tenemos experiencia en los sentimientos y emociones que aparecen después de saber que nuestro hijo tiene una discapacidad. Ofrecemos apoyo moral y animamos a los padres a que se sientan cómodos y optimistas respecto al futuro. DE PADRES A PADRES se dedica a apoyar a las familias en los diferentes momentos de transición y celebrar juntos cada nueva victoria..., es una fórmula sencilla que funciona.	(Logotipo de la entidad) Con el apoyo de: Qué ofrece DE PADRES A PADRES • Encuentros individuales con familias que tienen necesidades y experiencias similares. • Apoyo emocional a padres cuando conocen el diagnóstico. • Información sobre la discapacidad. • Formación a las madres y padres que quieren ser Padres Acogedores. • Información sobre los recursos que existen para las personas con discapacidad y sus familias. • Una lista con libros y artículos relativos a los niños con discapacidad. Toda la información obtenida es confidencial. Si quiere establecer contacto con una familia o le gustaría ser padre o madre acogedor, por favor, complete el siguiente cuestionario y mándelo a: (Dirección postal de la entidad)	(dPaP) (Logotipo DE PADRES A PADRES, o de la entidad) Si quiere recibir más información, puede llamarnos a: tfn..... o a través del correo electrónico O bien remitirnos este cuestionario a: DE PADRES A PADRES (Nombre de la entidad) (Dirección) Nombre..... Dirección..... CP..... Ciudad..... Teléfono..... Marque la opción que desee: ☐ Me gustaría contactar con una familia ☐ Estoy interesado en ser padre acogedor ☐ Me gustaría recibir más información sobre el programa DE PADRES A PADRES
---	--	---

ANEXO 2: GUÍA PARA LA SELECCIÓN DE PADRES ACOGEDORES ⁷

Ésta es una guía informal para determinar qué voluntarios pueden ser efectivos para ayudar a otros padres. No se trata de completarla durante la entrevista, sí de tenerla en mente y luego, tomar anotaciones siguiendo este guión. Es importante recordar que se trata de temas muy personales y que cada persona tiene su propio estilo. La cuestión más importante a investigar es: **¿qué mensaje transmitirá este padre o madre a la familia nueva?**

Aceptación del niño

- ¿Ve a su hijo como una persona válida?
- ¿Acepta las limitaciones y capacidades de su hijo/a y tiene expectativas realistas?
- ¿Cree que su hijo puede aprender?, ¿cree que las oportunidades para aprender son importantes?
- ¿Participa en los servicios que atienden a su hijo?, ¿defiende los cambios cuando son necesarios?
- ¿Maneja con éxito los sentimientos de enfado y miedo que acompañan al diagnóstico?
- ¿Cómo se siente con los profesionales con los que tiene que tratar para obtener los servicios que necesitan?

Habilidad para dar apoyo a otros padres

- ¿Está dispuesto a compartir su experiencia?
- ¿Está preocupado por los demás?
- ¿Tiene la actitud de no juzgar?
- ¿Ve su papel de posible padre acogedor más como apoyo que para tomar decisiones por los demás?
- ¿Sus relaciones familiares son relativamente estables?
- ¿Se está manejando bien con sus asuntos emocionales?
- ¿Tiene habilidad para identificar las necesidades y sentimientos de los demás?

Habilidad para afrontar los problemas de los otros

- ¿Está dispuesto a implicarse con otras personas?
- ¿Puede manejarse con los problemas de los demás sin sentirse herido?
- ¿Puede manejar información confidencial sin necesidad de discutirla con otras personas?

Habilidades de comunicación

- ¿Se expresa bien?
- ¿Es un buen oyente? ¿Sabe escuchar?
- ¿Sabe cuando estar en silencio?

Madurez

- ¿Es capaz de aceptar el rechazo de los otros sin sentirse ofendido?
- ¿Puede trabajar sin demasiados elogios o reconocimientos?
- ¿Está dispuesto a dar a los demás sin la expectativa de que se le devuelva algo a cambio?

Tiempo

- ¿Tiene tiempo para implicarse en el dPaP?

Aspectos a considerar cuando se recomienda a un padre como Padre Acogedor

- ¿Ha trabajado sobre sus miedos?
- ¿Está tranquilo con las opciones que eligió?
- ¿Se muestra sereno y confiado?

(7) Adaptación de: Simple screening guide. Parent to Parent of Washington.

ANEXO 3: CUESTIONARIO DE AUTO-APLICACIÓN PARA PADRES VOLUNTARIOS

Nombre..... Fecha.....
Dirección.....
Ciudad..... CP.....
Teléfonos: Móvil..... Casa.....
Profesión.....

Nombre de los hijos	Fecha de nacimiento	Discapacidad

1. Describe brevemente cómo os habéis adaptado tu familia y tú a la discapacidad
2. ¿Cuál ha sido el acontecimiento más provechoso o los años más fáciles para ti en tu papel de padre o madre de una persona con discapacidad?
3. ¿Qué ha sido lo más difícil?
4. Marca en este cuestionario las características que se acercan más a tu estilo como madre o padre (este cuestionario nos va a permitir programar los encuentros de manera que se ajusten a tu estilo parental).

Características	habitualmente			rara vez	
	1	2	3	4	5
Paciente					
Flexible					
Estricto					
Enérgico					
Físicamente afectivo					
Emocionalmente expresivo					
Admito mis errores					
Frustrado					

Doy mi apoyo					
Perfeccionista					
Puedo tomar decisiones					
Organizado					
Pasivo					
Confiado					
Optimista					
Fácil de llevar					
Impulsivo					
Abierto a nuevas ideas					
Acepto los cambios					
Protector					
Confidente					
Benévolo, poco severo					
Consistente					
Lógico					
Satisfecho					

5. Explica cuál de esas características te ha ayudado más en tu papel como padre/madre.
 6. Explica cuál de esas características te ha ayudado menos en tu papel como padre/madre.
 7. Si te dieran la oportunidad, ¿qué cambiarías en tu papel de padre?, ¿qué harías diferente?
 8. Describe brevemente qué es lo que más te ha ayudado a adaptarte a la discapacidad de tu hijo.
 9. ¿Te hubiera podido ayudar el programa De Padres a Padres? ¿En qué aspecto y por qué?
 10. ¿Qué esperas obtener de la experiencia de ser un padre acogedor?
 11. ¿Cuál es tu objetivo como padre acogedor?
 12. ¿Podrías describir una característica esencial para ser padre acogedor?, ¿cuál podría ser la menos deseable?
- Anota aquí los comentarios que creas conveniente

ANEXO 4: GUÍA DEL PADRE/MADRE ACOGEDOR ⁸

"QUÉ HACER"

- Deja que la familia con la que hablas dirija la conversación. Anímales a expresar sus dudas y preocupaciones.
- Ten la mente abierta y acepta sus sentimientos y actitud.
- Escúchales activamente: debes mantener tu atención "aquí y ahora".
- La confidencialidad es un deber.
- Reconoce y habla sobre los otros hijos.
- Pregunta por el otro miembro de la pareja y cómo lo lleva si no está presente.
- Pregúntale a la madre o al padre cómo lo está llevando. En particular, interésate por como la madre se recupera del parto.
- Actúa como un amigo y comparte sentimientos parecidos, miedos, dudas...
- Dale ánimo y apoyo moral, por ejemplo, reforzando los pasos positivos que ya hayan dado.
- Discretamente, cuenta tus propias experiencias, pero deja que sean ellos los que encuentren sus propias soluciones.
- Infórmales de los servicios de apoyo que existen, pero no les sobrecargues con información al principio para que no se sientan amenazados.
- Anímales a que tengan un archivo donde guardar toda la información relativa a su hijo.
- Anímales a que se tomen tiempo para ellos mismos, con vistas a poder atender las necesidades de todos los miembros de la familia.
- Puedes manifestar tu acuerdo si te cuentan que es algo terrible lo que les ocurrió a ellos y su hijo (no que su hijo es algo terrible).
- Busca algo sobre el niño que te permita decir algo positivo o complementario (como que tiene un pelo bonito, una piel muy linda, buenos pulmones si llora, etc.).

QUÉ NO HACER

- No trates de psicoanalizarles.
- No les des consejos médicos.
- No intentes darles soluciones, las deben encontrar ellos. En todo caso, dales alternativas.
- No les domines.
- No critiques a los profesionales, servicios o entidades. Debes escuchar con paciencia sus opiniones o críticas, pero después debes decir algo como: "estás disgustado con tu última visita al médico" o "puedo entender que te sientas enfadado". Estas son formas aceptables, ya que son neutras, así no atacas al profesional.
- No viertas tus problemas sobre ellos (si estás teniendo un momento difícil, llama al coordinador del programa). No aceptes un encuentro si para ti es un mal momento.
- No cargues con sus problemas. Estás aquí para ayudarles siendo alguien que les escucha cuando ellos hablan acerca de posibles soluciones para su problema. Puedes sugerir recursos que les pueden ser útiles, pero no se lo soluciones tú, deben hacerlo ellos.
- No hables de ellos con otros. Si tienen algún problema con el servicio que atiende a su hijo, deben ser ellos quienes lo planteen al profesional de referencia.

ANEXO 5: ACUERDO DE LOS PADRES/MADRES ACOGEDORES ⁹

Como madre/padre acogedor:

Entiendo y estoy de acuerdo en mantener la confidencialidad con respecto a la información que yo reciba de la familia a la que estoy prestando mi apoyo. Esto significa que las conversaciones que mantenga con la familia a la que apoye serán privadas y sólo las compartiré cuando el coordinador del Programa lo requiera.

Estoy de acuerdo en ofrecer apoyo oportuno y adecuado a las familias que lo soliciten.

Estoy de acuerdo en aceptar y apoyar a las familias que lo requieran sintiéndome libre de decir que no, si mi situación familiar o personal me hacen imposible poder ofrecer el apoyo que ellos necesitan.

Estoy de acuerdo en usar el nombre y la imagen del programa "de Padres a Padres" sólo en las actividades que esta entidad organice o consienta.

Fecha:

Firma:

(9) Extraído de FAMILY CONNECTION OF SOUTH CAROLINA, INC. Support Parent Agreement

PADRES

5. FORMACIÓN

Ofrecer una formación a los padres acogedores antes de llevar a cabo los encuentros, es uno de los puntos importantes del Programa y lo que le distingue de otras relaciones que se pueden dar de manera espontánea entre los padres de un mismo centro o servicio.

Llegados a este punto, se entiende que ya hemos reclutado a posibles candidatos para llevar a cabo la función de padre o madre acogedor. Así mismo, habremos mantenido contacto con ellos previamente (a través de la reunión de presentación, una entrevista personal o telefónica, según la estrategia que hayamos utilizado) y ya les conocemos personalmente, lo que nos ha dado la oportunidad de conocer su motivación.

Por otro lado, aunque son temas sobre los que podemos profundizar más en la formación, los participantes en el curso deben conocer, aunque sea muy por encima:

- Cuáles son las funciones básicas del padre acogedor.
- Cuándo se va llevar a cabo la formación, durante cuánto tiempo...
- En qué consisten los encuentros con los padres nuevos.

De hecho, deben tener la oportunidad de valorar toda esta información y contrastarla con su disponibilidad antes de decidirse a participar en la formación.



5.1. EL PROPÓSITO DE LA FORMACIÓN

La formación a las madres y padres que están interesados en ejercer el rol de padres acogedores tiene como objetivos¹⁰:

- Orientar a las madres y padres para que sientan confianza al hacer de voluntarios representativos del Programa y que entiendan plenamente lo que significa ser padres acogedores.
- Facilitar un tiempo para que los padres puedan contar sus propias experiencias y, en sesiones de grupo, las compartan con otros padres con el objetivo de:
 - Reconocer similitudes en las experiencias como padres a pesar de que su hijo tenga un diagnóstico diferente.
 - Aprender sobre las diferentes emociones que pueden experimentar los padres con hijos con discapacidad.
 - Beneficiarse de las diferentes experiencias personales que puedan aparecer.
- Desarrollar habilidades de comunicación y escucha para que los padres acogedores las utilicen de manera efectiva.
 - Aprender técnicas para usar cuando hablen con las familias nuevas, incluso por teléfono.
 - Avanzar la información sobre lo que puede ocurrir cuando hablen con una familia nueva.
- Compartir información sobre los recursos comunitarios disponibles.

Por otro lado, la formación nos puede ser útil para hacer un seguimiento muy de cerca de quién está preparado para ejercer de madre o padre acogedor y quién no. Una sugerencia sería incorporar a la formación una evaluación de las habilidades emocionales de los participantes para orientar a las personas que no reúnan los requisitos necesarios para ejercer el rol para el que se están preparando hacia otras funciones dentro del mismo Programa. Este es un aspecto incómodo, pero muy importante para garantizar el éxito del Programa. Si al Equipo Guía le es difícil asumir esta responsabilidad, se le puede hacer el encargo al formador.

5.2. EL CONTENIDO DE LA FORMACIÓN

Los temas que podemos abordar en la formación que vamos a ofrecer a los padres acogedores pueden ser muy variados, pero los que escojamos tienen que estar en función de nuestras necesidades y posibilidades organizativas. Sirva como muestra los temas que recopilamos en un estudio comparativo, entre los diferentes programas que se llevan a cabo en EEUU, los profesionales del Beach Center¹¹:

(10) Adaptado de: PARENT TO PARENT OF NEW YORK STATE. Purpose of training our support parents. www.parenttoparentnys.org

(11) De Santelli, B, Turnbull, A., Marquis, J. y Lerner, E. (1995). Parent to Parent programs: A unique form of mutual support. *Infants and Young Children*.

Contenido de la formación para los padres acogedores	
TEMA	Porcentaje de programas que lo incluyen
Habilidades de escucha	94%
Habilidades de comunicación	93%
Información sobre el Programa	92%
Proceso de adaptación	86%
Recursos comunitarios	83%
Información sobre la discapacidad	81%
Filosofía positiva	80%
Organizaciones sobre la discapacidad	80%
Proceso de derivación	74%
Autoconciencia	60%
Información financiera	58%
Liderazgo	39%

Otros temas podrían ser:

- El papel de los padres acogedores.
- Respuestas emocionales ante la discapacidad.
- El primer encuentro.
- Resolución de problemas.
- Comunicación con los profesionales.
- Diferentes culturas.
- Bienestar y autocuidado.
- Actividades de apoyo a la familia.
- Valores.
- Manejo del estrés.
- Hacer de padres.
- Defensa de los derechos de la persona con discapacidad.
- Derechos de educación y legales.
- Hablar en público.

A partir de estas ideas, los equipos guía deben plantearse qué contenidos consideran básicos o importantes para su propio programa.

Una formación básica debe contener:

- Información sobre las familias con hijos con discapacidad y procesos de adaptación.
- Habilidades de comunicación y escucha.
- Descripción del Programa de Padres a Padres, en especial el papel del padre acogedor, los encuentros y el funcionamiento.

Además de conocimientos, la formación debería dar la oportunidad a los asistentes de conocer y evaluar sus capacidades, así como poder practicar diferentes técnicas.

5.3. ORGANIZACIÓN DE LA FORMACIÓN

Para iniciar la formación debemos tener en cuenta:

■ **En cuántas sesiones vamos a realizar el curso:** en muchas ocasiones, reflexionar sobre esto significa pensar en otras cuestiones tales como:

- La financiación.
- La disponibilidad horaria de los padres candidatos (¿trabajan?).
- El nivel de conocimiento que a priori puedan tener los padres acogedores (¿estaban antes implicados en la entidad?).
- Nuestra propia disponibilidad.
- Las prioridades que tengamos.

Naturalmente, tenemos que empezar por pensar si preferimos un curso intensivo (con sesiones de 6 u 8 horas en 2 o varios días) o bien un curso más largo, en sesiones de 1 a 3 horas durante una semana o más. No podemos olvidar las posibilidades de los asistentes que determinarán, por ejemplo, si podemos hacer el curso durante la semana o en fin de semana. También es importante el contenido que le demos a la formación. Como orientación, el curso puede tener de 4 a 20 horas de duración.

■ **Dónde:** naturalmente, debemos realizar el curso en un lugar con suficiente capacidad, que sea cómodo y donde no haya interrupciones. Mejor si se trata de un lugar céntrico, de fácil acceso para todos los asistentes y que disponga de los medios técnicos que necesitemos.

■ **Apoyo a los asistentes:** podemos considerar la posibilidad de ofrecer un servicio de respiro para facilitar la participación de los padres y las madres en el curso. Así como cafés, refrescos o comida (en función del horario que hayamos escogido).

■ **Quién (o quiénes) será el formador:** No es necesario que la formación la haga una sola persona. Es interesante considerar la posibilidad de contar con profesionales cercanos a nosotros para hacer la formación (o una parte de ella). Algunos módulos -como el de la filosofía del Programa, o los encuentros- incluso pueden impartirlos los miembros del Equipo Guía.

En este documento ya se ofrece material para preparar algunas de las sesiones de la formación.

5.4. UNA PROPUESTA DE FORMACIÓN

A continuación, hacemos una propuesta concreta que puede ser útil. Naturalmente, ésta puede ser modificada y ampliada, en función de las posibilidades y prioridades de la entidad o equipo que desea llevar a cabo el Programa. La presentamos en forma de módulos donde detallamos su duración, contenido y alguna actividad que se puede llevar a cabo.

MÓDULO I: Compartiendo nuestra historia familiar

Durante la formación, los padres que quieren apoyar a otros deben disponer de tiempo para reflejar su propia experiencia como padres de niños con necesidades especiales y desarrollar habilidades de comunicación y escucha, que les ayudarán a utilizar y compartir su propia experiencia de manera efectiva.

Es importante empezar la formación por este punto ya que:

- La relación entre los padres acogedores y los padres nuevos empieza compartiendo historias.
- Los padres acogedores tienen que hacer que los padres nuevos se sientan cómodos contando la suya.
- Los padres acogedores pueden conectar con sus emociones iniciales acerca del diagnóstico cuando compartan su historia. Así, podrán empatizar mejor con los padres nuevos.
- Mientras uno cuenta una historia, el resto de padres puede responder de manera positiva, dándoles la oportunidad de practicar las respuestas de apoyo.

Desarrollo de la actividad: después de dar la bienvenida a todos los asistentes, nos sentamos (mejor en círculo) para presentarnos y contar brevemente nuestra historia y motivación.

Es importante poner una pauta para no extenderse, aclarando, por ejemplo, qué nos interesa conocer:

- Cuál es su nombre, a qué se dedican.
- Cómo se llama su hijo con discapacidad, qué diagnóstico tiene, a qué centro asiste.
- Otros miembros de la familia: si tienen más hijos, de qué edad.
- Motivación: qué es lo que les mueve a ayudar a otras familias.

Tiempo: Es importante prever tiempo para esta sesión: aproximadamente 5 minutos por participante.

Observaciones: en el capítulo 1 de este documento, así como en la bibliografía, hay material para preparar este módulo.

MÓDULO II: Proceso de adaptación

A pesar de que las emociones del proceso de adaptación son naturales, cada uno tiene las suyas. Es necesario tratar con los participantes en el curso este proceso y poner énfasis en que cada uno tiene su ritmo y que, en definitiva, es un proceso muy personal que es importante respetar.

En el grupo pueden discutir qué reacciones emocionales han sentido ellos mismos cuando expongan sus historias personales. Es importante que acaben por reconocer las emociones propias y las de los demás.

Desarrollo de la actividad: se trata de hacer una exposición teórica breve de:

- El impacto del diagnóstico.
- El proceso de duelo.
- Los sentimientos que pueden aparecer.

Después de esta exposición (a través de transparencias, por ejemplo) les pedimos que compartan con el grupo cómo lo recuerdan ellos, ¿se sienten identificados con alguno de estos sentimientos?

Una alternativa a la exposición teórica es trabajar el documento "No estás solo": ¿qué opinan?, ¿se sienten identificados?

Tiempo: 20 minutos de exposición teórica, 45 minutos para compartir.

Observaciones: para elaborar las transparencias de la exposición teórica podemos utilizar como material el capítulo 1 de este Cuaderno, así como el documento "No estás solo" donde se tratan los sentimientos que pueden aparecer.

MÓDULO III: Comunicación y escucha

Este apartado de la formación debe permitir a los participantes tener la oportunidad de practicar con sus habilidades y aprender nuevas técnicas. Por lo que, además de contenidos teóricos, debemos aportarles la oportunidad de pensar y practicar. A continuación apuntamos algunas actividades sencillas que abordan estos aspectos.

Desarrollo de la actividad: una manera de animar a los padres a pensar sobre la importancia de la escucha y la comunicación es proponerles que piensen y recuerden una conversación productiva y positiva que tuvieron con alguien. Se trata de pedirles que traten de identificar qué acciones en concreto fueron las que hicieron que esa conversación resultara exitosa. Para generar discusión se pueden recoger las ideas en una pizarra.

El formador puede reforzar esta discusión exponiendo algunas ideas relacionadas con la comunicación verbal y la no verbal. La idea principal es que los padres puedan identificar las claves y la importancia de estos dos niveles de comunicación.

Podemos continuar con la actividad destacando la importancia de la comunicación no verbal y practicarla. Podemos proponerles una actividad de simulación, como pedirles que se pongan por parejas y mantengan una conversación de 2 o 3 minutos. Mientras ellos trabajan, el formador tomará nota de las señales no verbales que emiten mientras hablan (la postura del cuerpo, la mirada, gestos, expresión de la cara...). También podemos invitar a las parejas a que, en un momento determinado, pongan atención en estos gestos y los corrijan para mejorar la comunicación.

Para hablar de comunicación verbal podemos invitar a un participante a mantener una conversación con el formador en el centro de la sala mientras los otros observan (escenificación), podemos hablar de cualquier tema. Se trata de que aparezcan estrategias fundamentales de la comunicación verbal: preguntas abiertas, parafrasear, resumir, reflejar las emociones que aparecen... Podemos pedir que, a la vez que hablamos, el resto del grupo (como observadores) registren cuáles de estas estrategias aparecen.

Tiempo: 2 horas.

Observaciones: el material de apoyo para la comunicación verbal y no verbal se recoge en el ANEXO 1 de este capítulo (que se puede convertir en diapositivas).

MÓDULO IV: El papel del padre acogedor

El papel del padre acogedor es reconocer y entender en qué etapa del proceso de adaptación están los padres nuevos y ayudarles a entender que estos sentimientos son normales.

Es importante dedicar un tiempo en el curso para reflexionar sobre cuál es su papel y definir qué es lo que van a hacer, así como lo que queda fuera de sus posibilidades.

Desarrollo de la actividad: se trata de hacer dos grupos entre los asistentes, uno de ellos se encargará de definir que es lo que SÍ tiene que hacer un padre/madre acogedor y el otro equipo lo que NO. Después del trabajo en grupos -que tiene que tener como resultado ambas listas- lo ponen en común y consensúan lo que va a ser su propio guión como padres acogedores (les va a ser muy útil como recurso).

Tiempo: 30 minutos de trabajo en equipo, 30 minutos para compartir y consensuar el resultado.

Observaciones: Es muy importante elaborar un documento del resultado de esta actividad, para que lo puedan añadir a sus carpetas y más adelante utilizarlo como guía en los encuentros. Se puede utilizar como guión el ANEXO 4 del capítulo anterior.

MÓDULO V: Los encuentros. El primer contacto

En este módulo vamos a dedicar un tiempo a explicar en detalle qué es un encuentro y cómo se lleva a cabo desde el principio hasta el final, con lo que estaremos explicando los procedimientos que van a seguir los padres acogedores en el momento en el que entren en acción.

Desarrollo de la actividad: después de explicar qué es un encuentro, cómo funciona y qué pueden esperar los padres acogedores de este encuentro, es importante remarcar los siguientes aspectos:

- Tal vez pase algún tiempo hasta que se produzca el primer encuentro.
- Un padre acogedor puede decir "no" a un encuentro cuando quiera.
- Los re-encuentros están bien: no todos los encuentros son cómodos para ambos la primera vez.
- La ansiedad ante el primer contacto es típica.
- Los padres acogedores no pueden ni deben responder a todas las necesidades de los padres nuevos. Deben derivar a un profesional cuando sea necesario.
- El coordinador del programa está disponible tanto para los padres acogedores como para los padres nuevos para ofrecer su apoyo o información si es necesario.

Tiempo: debemos destinar por lo menos 2 horas a esta actividad, de manera que haya tiempo para exponer la parte teórica y para practicar cómo realizar los encuentros y aclarar las dudas que puedan surgir.

Observaciones: el capítulo relativo a los encuentros puede ser de gran ayuda para preparar esta sesión. En el ANEXO 2 de este capítulo se propone un Guión de la Formación que incluye los módulos hasta aquí descritos.

5.5. LOS PADRES NO FORMADOS

Debemos prever la posibilidad de que una vez hemos iniciado el programa y terminado la formación se puedan incorporar madres/padres interesados en hacer de padres acogedores. Entonces, ¿qué hacer? En estos casos existen varias posibilidades:

- Dar la información por teléfono.
- Ofrecerles la información escrita (a través del manual del padre acogedor).
- Facilitarles la información en una reunión en persona.

5.6. ADEMÁS DE LA FORMACIÓN

La formación no es el único apoyo que podemos ofrecer a los padres acogedores, también pueden recibir otros:

- Apoyo individual a lo largo de su tarea como padres acogedores.
- Reembolso de los gastos de teléfono que les pueda ocasionar el programa.
- Posibilidad de asistir a conferencias y seminarios de forma gratuita.
- Participar en un grupo de apoyo específico integrado por todos los padres de apoyo.
- Reembolso de gastos de desplazamiento que pueda tener para desarrollar su tarea como padre acogedor.

Es importante tener claros estos incentivos para poder transmitirlos a los futuros padres acogedores en el momento de la formación, como muestra de la importancia que damos a su tarea y el apoyo que les pensamos prestar.

5.7. EL MANUAL DEL PADRE ACOGEDOR

Este es un documento que deben tener todos los participantes en la formación, y debe contener información relativa a los temas que vamos a tratar en ella y sobre todo aquello que los padres acogedores deban saber, tanto respecto al programa de Padres a Padres, como a sus funciones (por lo que incluiremos registros, números de teléfono, direcciones, etc.). Es interesante que se presente en una carpeta con anillas, para que se pueda añadir el material progresivamente.

A continuación señalamos posibles contenidos:

- Transparencias del curso y materiales adicionales referidos a cada tema (artículos interesantes, referencias de libros, etc.).
- Resumen de la documentación que los padres acogedores usarán para registrar los encuentros con otros padres.
- Información sobre recursos que están a disposición de las familias.
- Información sobre la entidad desde donde se lleva a cabo el programa.

ANEXO 1: COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL

A continuación mostramos algunas de las ideas básicas que se deberían tratar en el apartado de comunicación. Son sólo ideas que se deben desarrollar, estudiar y plantear cómo las vamos a trabajar con los padres para que puedan practicar.

LAS CLAVES DE LA ESCUCHA ACTIVA (contenidos básicos)

ESCUCHA ACTIVA: actitud empática, interés por el otro y atención. Vivir el aquí y ahora acompañando al otro. La escucha activa es una voluntad total de comprender lo que expresa el otro.

El primer requisito para saber comunicarse es saber escuchar

- **Empatía:** tener conciencia de las emociones, necesidades y problemas de los demás, y la capacidad de expresar que se ha comprendido.

Algunos de los pasos para expresar empatía serían:

- Hacer preguntas con final abierto.
- Avanzar suavemente.
- Evitar hacer juicios.
- Cuidar el lenguaje corporal.

- **Silencio:** para escuchar, hay que callar. Estar en silencio no significa desconectar, sino todo el contrario, significa aprender con todos los canales. Mientras hablamos no podemos abrir todas las antenas de la observación. El silencio propio debe aprovecharse para observar los canales del interlocutor y su lenguaje no verbal. Sólo hay dos condiciones para romper el silencio cuando escuchamos:

- Para confirmar que comprendemos: *bien, de acuerdo, te sigo, ya veo...*
- Para pedir brevemente una clarificación: *¿puedes repetir?, no entiendo bien, más despacio...*

- **Preguntas abiertas:** una pregunta abierta es aquella que no puede ser contestada por una información concisa sino que necesita un desarrollo. Las otras son cerradas.

Por ejemplo: *¿tienes más hijos?, ¿has hablado con el médico?, ¿comprendes lo que te digo?*, son todas preguntas cerradas. Sin embargo: *¿qué es lo que más te gusta de tu hijo?, ¿qué es lo que más valoras de la escuela?, ¿qué opinas sobre la posibilidad de que nos volvamos a ver?, ¿qué es lo que necesitas en este momento?* son preguntas abiertas.

Las preguntas cerradas no transmiten que nos interesamos por el otro, sino que parece que hacemos una investigación o una encuesta. Nuestro interlocutor se puede sentir molesto y nos quedaremos sin verdaderas preguntas interesantes que hacer.

- **Reformulación:** es una técnica que consiste en devolver al interlocutor su mensaje, pero de una forma más concisa, más directa, despojada de ejemplos y adornos. La reformulación no resta ninguna idea importante, no interpreta ni añade nada, pero puede reestructurar la idea original para hacerla más clara. En definitiva, la reformulación es repetir al otro lo que acaba de decir, de la forma más simple posible y sin ninguna distorsión. No se trata de repetir como un loro, la reformulación obliga a algo más: ¡a comprender! Para poder reformular es necesario comprender lo que dice el otro. Eso obliga a prestarle mucha atención. Si comprendemos dejamos de interpretar a la ligera, de adivinar.

- **Motivación:** expresar todo lo positivo del discurso del interlocutor es importante porque solemos fijarnos más en nuestros defectos y poco en nuestras virtudes. En lugar de centrarnos sólo en lo que motiva nuestro desacuerdo, podemos construir sobre los puntos de acuerdo. También podemos considerar que motivar al otro a hablar y estar de acuerdo sobre la forma no significa estar de acuerdo sobre el fondo. Reconocer al otro el derecho a manifestar su opinión y a ser escuchado no significa darle la razón. Por tanto no dudéis en motivar al interlocutor a expresarse porque escucharle e intentar entenderle nunca ha significado aprobar los contenidos. Ahora bien, sintiéndose escuchada una persona se esforzará también en escucharos. Es el efecto espejo. Y entre dos personas que se escuchan y se comprenden, siempre se puede esperar que salga algo bueno.

- **Asertividad:** decir las cosas en el momento adecuado, a la persona adecuada y de forma correcta. Expresar sentimientos positivos y negativos de manera eficaz, respetando el derecho de los otros. Es preciso diferenciar entre asertividad y agresión o pasividad.

- **Errores comunes de la comunicación:**

- Comparar o compararse.
- Adivinar lo que piensa el otro.
- Estar preparando el comentario siguiente.
- Estar únicamente interesado en algún tipo de información y desatender el resto.
- Juzgar, etiquetar, prejuizar.
- Pensar en otras cosas.
- Dar consejos.
- Cambiar de tema. Hacer bromas para evitar al otro.
- Estar únicamente pendiente de gustar al otro.

COMUNICACIÓN NO VERBAL (contenidos básicos)

- El apretón de manos.
- Los ojos:
 - Transmitimos sinceridad si miramos a los ojos.
 - Si desvío la mirada mientras me hablan, muestro desinterés.
 - Cuidado con las gafas de sol.
- La sonrisa.

- Las manos y los brazos:
 - Palmas arriba: sinceridad, apertura.
 - Manos en triángulo: seguridad (o manos en las caderas)
 - Cruzar brazos o piernas: actitud defensiva o nerviosa.
- Reglas para el éxito:
 - El primer encuentro es muy importante: para dar una buena impresión es más efectivo ser un buen oyente que un buen orador.
 - Cuida tu aspecto.
 - No sostengas la mirada más de tres segundos en el primer contacto.
 - Sonríe.
 - No invadas el espacio personal del otro, procura mantener una distancia correcta.
 - No permanezcas de pie si los demás están sentados.
 - Evita los sillones hundidos que te hagan ir hacia atrás.
 - Cuando le des la mano, mírale a los ojos.
 - Evita las gafas de sol.
 - Inclina suavemente la cabeza mientras sonríes, eso aumenta la calidez.
 - Cuando hables a un grupo mira a todos.
 - Camina tranquilamente, con firmeza y erguido.
 - Para detectar la ansiedad, mira sus pies o manos.

ANEXO 2: GUIÓN PARA LA FORMACIÓN (APROXIMADAMENTE 14 HORAS)

- 1.- El Programa de Padres a Padres: filosofía, misión, objetivos (1h)
- 2.- Presentación: compartiendo nuestra historia (1h.)
- 3.- Las familias con un hijo con discapacidad: necesidades y etapas del ciclo vital (1h.)
- 4.- El proceso de duelo, un camino hacia la aceptación. Emociones (2h.)
- 5.- Acompañar a las familias: técnicas y habilidades necesarias (2h.)
- 6.- Habilidades de comunicación (2h.)
- 7.- Escucha activa (1h.)
- 8.- El papel del padre/madre acogedor (1h)
- 9.- Los encuentros (1h.)
- 10.- Recursos existentes. Informar y derivar (1h.)
- 11.- Diseño del Plan de acción para nuestro Programa (1h)
- 12.- Evaluación (30 min.)

PADRES

6. ENCUENTROS

El Programa de Padres a Padres surge de la necesidad de poner en contacto a padres de niños con necesidades especiales con otros padres que tienen una situación similar. Todos nos sentimos reconfortados cuando podemos conectar con alguien que entiende nuestra situación..

En el programa las conexiones entre padres son uno-a-uno y los encuentros se planifican cuidadosamente para que el apoyo sea personalizado.

6.1. EL ÉXITO DE LOS ENCUENTROS

Existen tres factores que influyen en el éxito del encuentro:

- Existencia de algún tipo de similitud entre los padres y sus hijos con discapacidad y sus situaciones (**igualdad**).
- **Disponibilidad del apoyo** las 24 horas.
- Apoyo fluido en ambos sentidos (**apoyo mutuo**).

La igualdad es el principio básico de la autoayuda y en el programa se establece porque el padre acogedor ha experimentado los mismos desafíos que el padre nuevo.

Se establece la conexión cuando el padre nuevo siente que el padre acogedor se pone *en sus zapatos*.

Otro beneficio para los padres nuevos es sentirse esperanzados, ya que el padre acogedor es como una ventana hacia el futuro, que les permite avanzar los acontecimientos y ser optimistas.

La disponibilidad del apoyo supone poder contar con padres acogedores que son fácilmente accesibles y hacen más efectivos los encuentros. Aunque se vean pocas veces, es importante que los padres nuevos sepan que pueden llamar a los padres acogedores cuando les necesiten, esto les aporta control y seguridad.

Otro de los factores que favorece el éxito de los encuentros es el apoyo mutuo. Esto significa que el Programa promueve las relaciones entre iguales entre los padres acogedores y los padres nuevos: ambos aprenden a través de sus experiencias y son expertos en el cuidado de sus hijos. Hay reciprocidad en el apoyo que se da en el encuentro (hecho que diferencia este tipo de apoyo del que los profesionales pueden ofrecer).

Más que apoyo emocional e información, lo más importante en el encuentro es que alguien *escucha y entiende*.

La información que se da en el apoyo (sobre recursos comunitarios, la discapacidad, etc.) sirve para que el padre nuevo piense sobre los pasos que tiene que dar respecto a su hijo.

Es interesante ver, qué es lo que valoran los padres nuevos de los encuentros¹²:

Apoyos percibidos	%
- Alguien que escucha y entiende	100
- Información sobre la discapacidad	98
- Información sobre los recursos de la comunidad	96
- Información de cómo atender al niño	96
- Ayuda con otros servicios	95
- Ayuda en la resolución de problemas	93

Este planteamiento es útil para todas las etapas en las que nos proponemos iniciar el programa: sea en el momento del diagnóstico, la entrada en la escuela, el ingreso en una residencia, etc.

6.2. DÓNDE ENCONTRAR A LOS PADRES NUEVOS

Para empezar, es importante tener claro dónde podemos encontrar a los padres nuevos. Seguramente, no podremos llegar directamente a ellos, pero podemos conectar con los profesionales que nos los podrían derivar y dejarles información escrita. Algunos de estos lugares pueden ser hospitales, consultas de neurólogos o pediatras o los diferentes servicios a los que acceden estas familias (atención temprana, escuelas, residencias, etc.)

Es importante tener en cuenta la actitud de los profesionales que nos pueden derivar. En ocasiones, tendremos que convencerles: puede que piensen que otros padres no son capaces de prestar un apoyo adecuado -en este caso será importante hablarles de la formación que han recibido-; quizás opinen que poner en contacto a los padres les puede suponer más trabajo: para facilitarles al máximo la tarea les podemos ofrecer información escrita, con los teléfonos de contacto muy claros, etc. Al ir a entrevistarnos con estos profesionales debemos ir bien documentados: con el proyecto escrito (dirigido a este profesional), trípticos para los padres nuevos donde aparezca el teléfono de contacto, quien somos, qué ofrecemos, etc. En todo caso, lo más recomendable es que a la entrevista con los profesionales que nos pueden derivar a familias acudan los propios padres acogedores que van a llevar a cabo los encuentros, ¡son quienes mejor pueden defender este proyecto!



6.3. EL PRIMER CONTACTO

Es deseable que antes de que las familias se pongan en contacto con nosotros por primera vez, hayamos realizado los pasos que hemos señalado en capítulos anteriores:

- Constituir el Equipo Guía.
- Tener claro nuestro Programa (misión, visión, objetivos, procedimientos...).
- Definir las funciones tanto del Equipo Guía como de los padres acogedores.
- Realizar la formación a los padres acogedores.
- Informar de la existencia del Programa a profesionales y servicios donde puedan estar las familias a las que nos dirigimos (para que puedan derivarlas).

El primer contacto que tengamos con las familias nuevas probablemente sea telefónico, por lo que todo tiene que estar previsto (quién las atiende, registros, base de datos de padres acogedores).

Es interesante plantearse la posibilidad de que sea un padre/madre el que responda al teléfono.

La primera impresión en esta llamada es lo que determinará la participación de la nueva familia en el programa.

Tal como vimos, el éxito de los encuentros reside en gran medida en las características comunes que puedan tener la familia nueva que solicita el apoyo y la familia de quien se ofrece a apoyar.

A continuación relacionamos qué aspectos debemos tener en cuenta y, por tanto, conocer de ambas partes:

Las características familiares:

- Edad y sexo del niño con discapacidad.
- Naturaleza y grado de afectación de la discapacidad.
- Miembros de la familia -padres, hermanos...
- La estructura de la familia: si es monoparental, padres adoptivos.
- Dónde vive la familia.
- Aspectos importantes de la situación actual: operación inmediata, transición a la escuela, comportamiento...

Características personales y personalidad:

Pueden ser difíciles de detectar, pero son importantes: introversión, actividades sociales, estilo de comunicación... Estos aspectos se recogen en la FICHA DE LA FAMILIA NUEVA que presentamos en el ANEXO 1 de este capítulo. Lo que hará el coordinador es relacionar esta Ficha de Familia Nueva con la información recogida en la ficha de padres acogedores que propusimos en el capítulo 4, buscando similitudes, proximidad... Se trata de encontrar el máximo de puntos comunes entre las familias que vamos a poner en contacto, para garantizar el éxito del encuentro. Podríamos tener un registro informatizado, pero bastará con tenerlo todo bien registrado, archivado y a mano.

6.4. OFRECER EL ENCUENTRO

Una vez se identifica al padre nuevo, el coordinador se pondrá en contacto con el padre acogedor y le ofrecerá la oportunidad de realizar el encuentro. Es importante que los padres acogedores conozcan la naturaleza del encuentro antes de aceptar.

El encuentro debe realizarse entre 24 y 48 horas después de la primera llamada.

Es importante recordar que en el caso de las etapas de transición (escuela, residencia, etc) quien nos puede ofrecer información sobre los padres nuevos que solicitan conocer a otras familias es algún profesional del servicio -dirección, trabajador social, etc-. En este caso, pueden ser ellos mismos los que ofrezcan ponerlos en contacto con los padres acogedores del programa.

6.5. EL ENCUENTRO

Generalmente, el primer encuentro se establece por teléfono: se ponen de acuerdo sobre cuándo y dónde se van a ver (puede ser en el hospital, en un café, en casa de uno de ellos..., depende de cada uno).

En el 41 por ciento de los casos se mantiene el contacto durante seis meses, tanto telefónico como en persona.

El número de encuentros y la forma dependen de la disponibilidad tanto del padre acogedor como del padre nuevo.

Según las respuestas de los padres que han evaluado los encuentros, parece que su nivel de satisfacción depende del número de encuentros realizados.

Cada uno de los encuentros es único y diferente, ya que responde a las necesidades de los padres nuevos.

En la formación se habla de la naturaleza, duración y frecuencia de los contactos (ver capítulo 5).

6.6. APOYO A LOS ENCUENTROS: ACTIVIDADES DE SEGUIMIENTO

Una vez que el coordinador ha puesto en contacto a padres nuevos y a padres acogedores, la evolución de los encuentros va a depender directamente de ellos, sin embargo el coordinador puede ser un importante recurso. Los padres acogedores y los padres nuevos saben que está ahí para ofrecerles su apoyo y puede llamarles para ofrecerles ayuda.

En el programa debemos prever actividades de seguimiento para asegurarnos de que el encuentro va bien:

- **Actividades iniciales:** el coordinador puede llamar al padre acogedor y al padre nuevo para ofrecerles apoyo: *¿cómo van las cosas?*
- **Actividades durante los encuentros:** estas llamadas se hacen pasadas dos semanas desde el encuentro inicial, luego a las seis semanas y luego a los tres meses (ver Anexo 2).
- **Actividades al final:** también es importante agradecer a la persona que puso en contacto al padre nuevo con el programa e informarle de que ya se ha hecho el encuentro (puede ser una carta, una llamada de teléfono...).

6.7. PRÁCTICAS RECOMENDADAS Y RECURSOS

Debido a que los encuentros son una parte muy importante del programa es preciso destacar las siguientes recomendaciones:

- Recoge la información relevante sobre el padre nuevo antes del encuentro. Tómate tiempo para conocerle y establecer una relación con él (esto es lo que convierte el encuentro en algo útil para los padres).
- Recuerda que no sólo es importante conocer al hijo con discapacidad, también cuál es la situación de la familia, qué necesita, a qué cambios se enfrenta...
- Haz el seguimiento después del encuentro. Ofrece tu ayuda si es necesario.
- Revisa el encuentro periódicamente. Quizás no fue cómodo y tengas que programar un nuevo encuentro.
- Anímalos a que mantengan el contacto (una vez por semana durante las primeras semanas).

ANEXO 1: FICHA PARA LA FAMILIA NUEVA

Nombre de la persona que llama.....
es el/la (madre, padre, abuelo...).....

Donde nos ha conocido, quién le deriva.....
Nombre del niño/a con discapacidad.....

Edad..... Diagnóstico.....
.....

Nombre del Padre..... Profesión.....
Nombre de la Madre..... Profesión.....
Hermanos.....
.....

Dirección.....
Código Postal..... Localidad
Teléfonos: Casa Móvil
E-mail.....

Situación/razón por la que hizo el contacto *(recuerda que debes compartir tu experiencia, sé positivo, pero realista, pregúntale cómo lo está llevando y sobre todo: ¡ESCUCHA!)*
.....

Información solicitada *(recuerda tu guía de recursos)*.....
.....

Notas/demandas *(antes de colgar, prométele que le vas a llamar otra vez. En este espacio registra la fecha en la que has llamado y los comentarios respecto a esta llamada. Recuerda que debes mandar el registro después de cada llamada a tu Coordinador del Programa)*.....
.....

Fecha.....

ANEXO 2: FICHA DE SEGUIMIENTO DE LOS ENCUENTROS

Nombre del padre/madre nuevo.....Tlfn.....
 Nombre del padre/madre acogedor.....Tlfn.....

1er. Encuentro

Fecha.....Observaciones.....

1er. Seguimiento (a las 2 semanas del 1er. Encuentro)

Fecha.....Observaciones.....

2º. Seguimiento (a las 6 semanas del 1er. Encuentro)

Fecha.....Observaciones.....

3er. Seguimiento (a los 3 meses del 1er. Encuentro)

Fecha.....Observaciones.....

PADRES

7. IMAGEN Y DIFUSIÓN

7.1. LA IMAGEN

Es interesante que el programa tenga una imagen concreta que se identifique fácilmente y que lo diferencie del resto de actividades que llevamos a cabo. Aunque es importante destinar tiempo y energía a la organización, seguimiento y evaluación de todas las actividades del programa, también lo es ocuparnos de la difusión ya que, para que el programa funcione, necesitamos que sea conocido, sobretudo entre las familias que lo pueden demandar. En el Anexo 1 de este capítulo ponemos algunos ejemplos de los logotipos que se utilizan en algunos programas en Estados Unidos.

Con esa imagen podemos elaborar material específico (trípticos informativos dirigidos a los padres, dossiers informativos para los profesionales, cartas a la prensa, etc.) que recoja todas las actividades que ofrecemos a través del programa:

- el apoyo entre iguales
- los encuentros entre familias
- la formación a los padres acogedores
- el seguimiento...

En capítulos anteriores ya hablamos de algunas de ellas.



7.2. DIFUSIÓN: DEFINICIÓN Y OBJETIVOS

Es el proceso a través del que damos a conocer a los demás (servicios, padres, profesionales...) las actividades que ofrecemos en el Programa de Padres a Padres. Nos sirve para hacer contactos útiles para las familias. Se trata pues de planear, producir y promover un Producto que el cliente (la familia nueva) quiere. A la vez que nos puede servir para conseguir financiación específica para apoyar económicamente nuestro proyecto.

Hacer marketing es importante porque informa de nuestro Programa a las familias y nos ayuda a continuar con los apoyos que las familias quieren y necesitan.

La promoción del Programa de Padres a Padres empieza después de su creación, pero continúa después de que éste alcance su destino: las familias.

Los clientes del Programa son:

- Las familias a las que atendemos (ahora o en un futuro).
- Los profesionales que derivarán a las familias.
- Otras entidades o servicios que pueden ofrecer apoyo al Programa (derivando a las familias).

Así, al pensar en la difusión, debemos plantearnos cómo podemos satisfacer, desde el Programa, las necesidades de cada uno de ellos.

Para elaborar nuestro plan de marketing deberíamos tener en cuenta los siguientes pasos:

1. Objetivos generales: *¿a quién nos queremos acercar?, ¿qué queremos hacer luego?*
2. Identificar los contenidos: *¿qué queremos contar?, ¿qué quiere saber nuestra comunidad?*
3. Identificar los canales de información: *¿cuál es el medio de comunicación que nos va a acercar más y mejor a las personas a las que queremos llegar?*
4. Establecer un presupuesto: *¿cuánto cuesta?, ¿cuánto estamos dispuestos a gastar?, ¿qué es lo que podemos hacer con un presupuesto mínimo?*
5. Diseñar un plan global y un calendario: *¿qué necesitamos que se haga?, ¿cuánto tiempo nos va a llevar?, ¿quién se va a responsabilizar de cada cosa?, ¿qué obstáculos pueden aparecer?*
6. Planificar el seguimiento: *¿cómo lo vamos a hacer?*

Otros consejos para promover el Programa son:

- Incorporar al equipo personas con experiencia en relaciones públicas y mantener contacto con agencias de publicidad que nos permitan acceder a sus conocimientos y recursos.
- Las tres palabras clave para el éxito son: rápido, fácil y sin dificultades. Lo que ofrezcamos debe seguir estos criterios.
- Para obtener lecciones de marketing rápidas y baratas podemos estudiar algún folleto o material que capte nuestra atención. Debemos encontrar la fórmula que han utilizado para aplicarla a nuestro material.
- Revisar el material: ¿está escrito su nombre en tantos lugares como nos gustaría? ¿todos los miembros del programa tienen tarjetas?
- Crear un dossier de prensa básico es fundamental para cuando surja la oportunidad: con el nombre, logotipo, trípticos, cartas, noticias, historia, memoria...
- Aprender a hacer notas de prensa es importante.

7.3. PRÁCTICAS RECOMENDADAS. EL MENSAJE

Tal y como señalamos en el capítulo 3, la misión y la visión deberían reflejar de forma muy concisa y cuidada la razón de ser de nuestro Programa, por lo que debemos asegurarnos de que estas definiciones son adecuadas para incluirlas en todos los documentos que elaboramos y utilizamos para la difusión.

El mensaje más efectivo del Programa de Padres a Padres es que **se trata de un Programa que ofrecen padres con hijos con necesidades especiales a otros padres**. Este es el motivo por el que pueden entender plenamente las necesidades de sus clientes y lo que le diferencia del resto de actividades de apoyo ofrecidas por profesionales. Por tanto, es recomendable incluir esta frase en todos los documentos que elaboremos, destacando la formación que reciben los padres que ofrecen este apoyo.

Lo que mejor va a vender el Programa es el entusiasmo que el Equipo Guía y los padres acogedores puedan transmitir a las otras familias.

A su vez, debemos saber detectar a tiempo a una familia insatisfecha. Por ello, cuando algo no va bien, debemos intervenir, poniéndonos en contacto con esa familia para analizar qué es lo que ha ocurrido y cómo lo podemos remediar.

También debemos incluir en la difusión los beneficios que el Programa supone tanto para las familias como para las personas con discapacidad y los profesionales.

7.4. SOPORTES PARA LA DIFUSIÓN

Podemos aprovechar varias oportunidades para dar a conocer nuestro Programa, algunas ideas son:

- Crear un informe anual en el que se describa el programa y las actividades que hemos llevado a cabo.
- Facilitar material escrito a todas las familias que forman parte del Programa (incluso personalizado, como tarjetas de presentación).
- Difundir nuestra carta de presentación entre otros servicios y entidades.
- Exhibir nuestro material en jornadas, congresos, etc.
- Utilizar todos los medios de comunicación para difundir el programa (radio, prensa, televisión, Internet, periódicos):
 - Publicando y difundiendo nuestra carta de presentación.
 - Creando anuncios sobre el Programa.
 - Dando a conocer los premios y reconocimientos que reciba nuestro Programa.

7.5. CONTACTAR CON PROFESIONALES

Para los padres ésta puede ser una de las partes más difíciles del Programa. Es útil preparar una documentación específica (como un dossier) que incluya información escrita, por ejemplo:

- Trípticos del Programa
- Artículos sobre el apoyo entre iguales
- Listas de recursos...

El objetivo principal de entrevistarnos con los profesionales es darles a conocer el Programa para que deriven a las familias que lo puedan necesitar.

Es interesante participar en reuniones de profesionales para hablar del Programa, para que todos los que trabajan en un mismo servicio reciban la misma información; aunque es más prudente dirigirnos primero al coordinador o director del servicio, ya que quizás quiera conocer primero el Programa, antes de transmitir la información al resto de su equipo.

Otra posibilidad es escribir artículos para las asociaciones profesionales, revistas de las entidades, etc.

Si son los padres los que hacen la difusión del Programa, debemos tener en cuenta que contar su historia personal puede resultar más efectivo que hablar de la teoría.

7.6. OTRAS ACTIVIDADES QUE SE PUEDEN OFRECER DESDE EL PROGRAMA DE PADRES A PADRES

Además de la formación y los encuentros, el Programa puede derivar en la realización de otras actividades. Estas pueden surgir a partir de las necesidades que se vayan detectando en las familias que atendemos y se justifican cuando no se ofrecen desde otros recursos de la comunidad.

Así, antes de plantearnos si las llevamos a cabo debemos preguntarnos:

- ¿Cuántos padres y profesionales demandan el servicio?, ¿es suficiente para justificar su creación?
- Esta necesidad, ¿puede ser atendida por otra organización?, ¿podemos colaborar con ellos?
- ¿Cuánto puede costar el nuevo servicio?
- ¿Podemos encontrar financiación?
- ¿Tenemos espacio suficiente?
- ¿Contamos con voluntarios?
- ¿El equipo guía aprueba esta actividad?
- ¿Cómo va a impactar esta actividad nueva en las que ya ofrecemos?
- ¿Es un buen momento?

Algunas de las actividades a las que nos referimos pueden ser:

Información sobre servicios y recursos de referencia. De hecho, esta actividad se incluye en los encuentros y en la formación, pero se facilita cara a cara, de manera informal. La propuesta sería formalizar esta información a través de documentos, de la página web, etc.

Grupos de apoyo. Siguiendo la filosofía del Programa, ofrecer apoyo emocional a las familias es fundamental. Organizar este tipo de grupos, dinamizados por un profesional, permite a las familias no sólo recibir este apoyo, sino también la oportunidad de compartir con otras sus inquietudes y experiencias.

Documentos informativos. En ocasiones, puede resultar útil elaborar documentos informativos dirigidos a las familias que contengan información básica que pueda ser de su interés de manera breve, clara y sencilla. Hablamos de documentos con temas educativos, médicos, legales etc. Podemos editar esta documentación tanto en soporte de papel como electrónico.

Biblioteca de necesidades especiales. Algunas familias tienen mucha información sobre diferentes temas, tanto referidos a la discapacidad como a los recursos existentes. Puede resultar útil recopilar esta información en una biblioteca de la que se puedan beneficiar otras familias. Una buena manera de iniciar esta actividad es empezar por las recomendaciones que cada familia del Programa puede hacer (es fundamental que no se trate de documentos técnicos exclusivamente, deben ser libros leídos por las familias que los recomiendan a otras familias).

Boletines de información. Puede ser el medio de comunicación que utilizamos para informar a las familias que forman parte del Programa de las actividades que se llevan a cabo desde nuestra entidad, de nuestra comunidad, sobre legislación, consejos, etc. Puede tener formato electrónico o en papel.

Formación para padres. Más allá de la formación dirigida a los padres acogedores, podemos plantearnos la posibilidad de realizar charlas informativas o talleres dirigidos a todas las familias sobre temas que ellas mismas sugieran o que pensemos pueden ser de su interés (planificación de futuro, asuntos legales, salud...).

Formación para profesionales. Desde el punto de vista de las familias a las que atendemos, podemos valorar la posibilidad de ofrecer a los profesionales alguna formación sobre algún tema que interese a ambas partes: la colaboración padres/profesionales, por ejemplo. Es una buena manera de "acercar" a los profesionales a nuestro Programa.

Apoyo a hermanos. Ofrecer apoyo a las familias significa atender también al resto de miembros además de los padres. Entre ellos se encuentran los hermanos que, a su vez, pueden preocupar a los padres. Es coherente pues, ofrecer actividades para apoyar a los hermanos, entre ellas, **Talleres de Hermanos**¹³.

ANEXO 1: EJEMPLOS DE IMAGEN DEL PROGRAMA

NOTA IMPORTANTE: estas imágenes están recogidas como ejemplo pero no pueden utilizarse, ya que pertenecen a programas concretos y están registradas.



Parent to Parent-USA (P2P-USA)

<http://www.p2pusa.org>



Parent to Parent of Colorado

<http://www.p2p-co.org>



Parent to Parent of Georgia

<http://www.parenttoparentofga.org>

PADRES

8. EVALUACIÓN

Si no sabes donde vas, probablemente no llegarás...

*Si no sabes dónde estás, es difícil saber lo lejos que estás de donde quieres llegar,
y si no sabes de dónde vienes, puedes estar andando en círculos.*

Alan S. Gurman y David P. Kniskern

Evaluar el programa es el proceso a través del cual revisamos de manera sistemática cuestiones relacionadas con el mismo que deben ser respondidas con información objetiva. Puede incluir cuestiones relativas al tipo de actividades que ofrecemos, cómo las hacemos, quién las recibe, cuánto cuestan y cómo funcionan.

El método que utilicemos puede variar desde el más sencillo, en el que registramos el número de encuentros que llevamos a cabo, hasta el más sofisticado, que puede medir el impacto que tiene el programa en las familias que lo reciben.

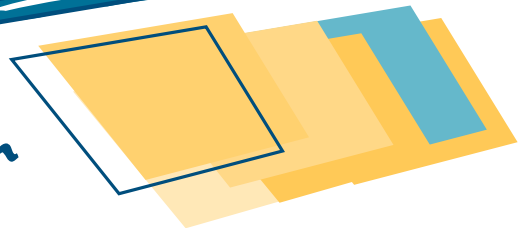
8.1. ¿POR QUÉ EVALUAR?

Existen varios motivos por los que deberíamos plantearnos la evaluación del Programa de Padres a Padres:

- **Para documentar la necesidad del Programa:** en los casos en los que ya estemos desarrollando esta actividad en un servicio, por ejemplo, y lo queramos extender a otro. Los resultados que hemos obtenido en el primero nos sirven para justificar la creación del segundo.
- **Para documentar la implementación de las actividades del Programa:** es más fácil entender lo que hacemos en el Programa si aportamos algunos datos. Por ejemplo: "en los últimos 6 meses se realizaron 10 encuentros".
- **Para documentar el nivel de satisfacción de las familias con las actividades del Programa:** saber lo que opinan las familias que se benefician del Programa, nos sirve para ajustar las actividades que ofrecemos y planificar de cara a un futuro.
- **Para documentar el impacto del programa** sobre todo en la calidad de vida de las familias y de las personas con discapacidad.



Evaluación



8.2. PASOS PARA EVALUAR

1) Especificar las metas y objetivos del programa

En este primer paso es importante buscar las palabras clave y encontrar la manera de hacerlas mensurables, los objetivos y metas que nos hemos planteado (ver capítulo 2.3.). Por ejemplo, algunas metas comunes del Programa de Padres a Padres son:

- Incrementar el apoyo emocional disponible para los padres que tienen hijos con necesidades educativas especiales.
- Incrementar el apoyo de información disponible para los padres que tienen hijos con necesidades educativas especiales.
- Proveer de apoyo emocional e información a través de los contactos uno-a-uno entre padres acogedores y padres nuevos.

Especificando lo que esto significa:

- APOYO EMOCIONAL: tiene cinco componentes:
 - La sensación de tener un aliado del que me puedo fiar.
 - La sensación de sentirse capaz.
 - La sensación de contar con apoyo social.
 - La sensación de sentirse capaz de manejar la situación.
 - Sentir que se acepta la discapacidad.
- APOYO DE INFORMACIÓN: es conocer los servicios y recursos relacionados con las necesidades especiales.
- EXPERIENCIA uno-a-uno: comprende como mínimo cuatro contactos de padres acogedores durante un período de ocho semanas.

Así, podemos preguntar (introduciendo una escala de valoración del 1 al 10) a las familias si el Programa les ha servido para...

- Incrementar la sensación de tener un aliado del que me puedo fiar.
- Incrementar la sensación de sentirse capaz.
- Incrementar la sensación de contar con apoyo social.
- Incrementar la sensación de sentirse capaz de manejar la situación.
- Aceptar mejor la discapacidad.
- Conocer mejor los servicios y recursos que ofrece la comunidad.
- ¿Cuántos encuentros ha realizado?, ¿en qué tiempo?

2) Identificar el propósito de la evaluación y quién va a utilizar los resultados

Antes de diseñar la evaluación debemos plantearnos para qué la queremos y quién va a utilizar los resultados, así como cuáles son los aspectos que más pueden interesar, ya que puede ser útil para varios agentes, por ejemplo:

- Personas de otras entidades que también quieren llevar a cabo el Programa y necesitan comprobar su utilidad.
- Los recursos de referencia (los que nos derivan a familias) necesitan conocer qué actividades ofrecemos a las familias.
- Los padres pueden necesitar conocer los beneficios que ofrecen los encuentros, así podemos evaluar el impacto de éstos.

3) Definir el papel de quienes van a evaluar y sus funciones

Evaluar no es tarea fácil, se necesitan conocimientos y experiencia que quizás los padres del equipo guía no tengan. Por este motivo, podemos pedir la colaboración de profesionales para que nos ayuden a diseñar la evaluación: a partir de lo que queremos evaluar nos pueden aconsejar algún método concreto, decir cómo lo podemos hacer, quién lo hace, etc.

Lo mismo ocurre con el análisis de los resultados, tampoco es tarea fácil. Un profesional puede ayudarnos a interpretar las respuestas obtenidas.

4) Identificar las preguntas que tienen que ser contestadas

Las preguntas que planteemos en la evaluación deben ser breves, concretas y mensurables, para que no den lugar a dudas a quienes tienen que responderlas.

A su vez, las preguntas tienen que estar directamente relacionadas con lo que queremos medir (paso 1), para evitar preguntas superfluas o que recojan información que en realidad no nos interesa porque no vamos a utilizar.

Por ejemplo, para evaluar la implementación de los encuentros:

- *¿Los encuentros se llevan a cabo entre las 24-48 horas después de la primera llamada?*
- *¿Los padres nuevos están satisfechos con el número de encuentros que se llevaron a cabo?*
- *¿Los padres acogedores están satisfechos con el progreso de los encuentros que han realizado?*

5) Escoger el método de evaluación

El próximo paso de la evaluación es escoger qué método vamos a utilizar para llevarla a cabo, lo que nos llevará a diseñar un plan respondiendo a las siguientes preguntas:

- **¿Quien responderá a las preguntas?** Es lo mismo que plantearse quién nos va a dar la información que necesitamos: en función de lo que queramos evaluar nos dirigiremos a un colectivo u otro. Así, por ejemplo, si queremos medir el nivel de satisfacción con la formación que hemos ofrecido a los padres acogedores, vamos a preguntar a los participantes en la formación.
- **¿Qué información queremos obtener?** Ya vimos en el paso 2 que la evaluación puede estar orientada hacia un objetivo: para qué la queremos y quién la va a utilizar. Esto determinará la información que vayamos a obtener.
- **¿Cómo y cuándo recogeremos la información?** Debemos plantearnos si lo que necesitamos es información cualitativa o cuantitativa. Si es cualitativa plantearemos preguntas abiertas (por ejemplo: *¿cómo te ha ayudado el Programa?*), si es cuantitativa preguntas cerradas. (por ejemplo: *¿cuántos encuentros has realizado?*). El segundo tipo de preguntas son más fáciles de responder y lleva menos tiempo a la persona a quien preguntamos. Otro aspecto a tener en cuenta es cómo vamos a obtener esta información, ya que existen diferentes posibilidades y dependen de los recursos de los que disponemos:
 - Entrevistas telefónicas
 - Cuestionarios escritos
 - Entrevistas cara a cara...

Para formular las preguntas de un cuestionario, es interesante tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Es útil revisar otros cuestionarios de evaluación (que ya hayan sido utilizados) para analizar cómo se plantean las preguntas.
- Mejor ser breves: cuantas más preguntas hagamos, más tiempo nos va a llevar analizar los resultados. Es mejor obtener buenas respuestas a pocas cuestiones que tener mucha información.
- Plantear cada pregunta de manera simple: debemos asegurarnos que obtenemos sólo una parte de información a cada pregunta. No hacerlo así puede llevar a confusiones, tanto a la persona que responde como al analizar la información.
- Los cuestionarios con preguntas cerradas (sí/no) son más fáciles de responder y de analizar que los que contienen preguntas abiertas.
- Las preguntas abiertas nos pueden aportar opiniones, sugerencias, ideas para el Programa, pero resultan muy largas para las personas que responden.
- Podemos ofrecer un rango de valoración para algunas preguntas. Por ejemplo: 1= Muy insatisfecho, 2=insatisfecho, 3= satisfecho, 4= Muy satisfecho.
- Debemos asegurarnos de que el cuestionario es fácil y claro para las personas que lo tienen que responder. Para ello, podemos revisarlo antes y pasárselo a un grupo de voluntarios para que nos den su opinión.

- **¿Cómo analizaremos toda la información?** La manera de hacerlo depende de cómo hayamos planteado las preguntas. Para los cuestionarios con preguntas cuantitativas deberemos utilizar fórmulas matemáticas, para las preguntas abiertas deberemos interpretar las respuestas.

6) Preparar un informe con los resultados de la evaluación

Después de obtener y analizar la información obtenida, debemos redactar un informe con los resultados para darlos a conocer a todas aquellas personas y entidades que puedan estar interesadas o que deban conocerlos. En el ANEXO 1 adjuntamos un modelo de Guión para este informe.

7) Incorpora tus hallazgos en la planificación del Programa

En ocasiones, nos olvidamos de la importancia de este último paso. Se trata de que los resultados obtenidos orienten nuestras acciones futuras. Si pedimos información a las familias debemos utilizarla.

ANEXO 1: GUIÓN PARA REDACTAR UN INFORME CON LOS RESULTADOS DE UNA EVALUACIÓN ¹⁴

1. Descripción del Programa

- Características de la población a la que atendemos.
- Misión, metas y objetivos.
- Estructura del programa, contenido, actividades que ofrecemos.

2. Descripción de la evaluación

- Preguntas.
- Diseño de la evaluación.
- Procedimientos para recoger la información.
- Instrumentos de medida (incluir copias en el apéndice).
- Medidas de validación.
- Limitaciones en el diseño, recogida de información, o procedimiento.

3. Resultados

- Descripción de los participantes.
- Documentación de los recursos y actividades del Programa.

4. Interpretación de los resultados

5. Recomendaciones

PADRS

BIBLIOGRAFÍA

APPS (2005). *No estás solo*. Madrid: FEAPS. 3ª edición.

APPS (2005). *Los hermanos opinan*. Madrid: FEAPS 1ª edición en castellano.

Conangla, M. (2002). *Como superar y convivir con las crisis emocionales. La inteligencia emocional aplicada a situaciones límite*. Barcelona: Editorial Amat.

Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Editorial Luciérnaga.

Gracia Fuster, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Editorial Paidós, Colección Trabajo Social 1.

Okun, B. F. (1997) *Ayudar de forma efectiva. Counseling. Técnicas de terapia y entrevista*. Barcelona: Editorial Paidós, Colección Psicología.

Ponce Ribas, A. (2007). *Talleres de Hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Ponce Ribas, A. y Vega Sagrado, B. (2007). *Talleres de abuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Santelli-Florene, B; Poyadue, S.; Young, J.L.. *The Parent to Parent Handbook. Connecting Families of Children with Special Needs*. Paul H. Brookes Publishing Co/ Baltimore, London, Toronto, Sydney.

Varios autores (2006). *La persona con pluridiscapacidad. Necesidades e intervención*. Barcelona: Ed. Nexa Fundació.

Algunas direcciones de interés: el Programa en otros países

Parent to Parent USA: www.p2pusa.org

Face 2 Face. Parents Supporting Parents of Disabled Children: www.face2facenetwork.org.uk

Beach Center on Disability: www.beachcenter.org

National Dissemination Center for Children with Disabilities: www.nichcy.org

Parent to Parent of New Hampshire: www.parenttoparentnh.org

Parent to Parent of Miami: www.ptopmiami.org



De Padres a Padres

Ángels Ponce Ribas

PADRS