

colaboración entre profesionales y padres de niños con discapacidad intelectual: experiencias y expectativas de los padres

gisela chatelanat¹, isalina panchaud mingrone² y gertrude niggl domenjoz¹ ■■■■

universidad de geneve¹, école d'études sociales et pédagogiques²

resumen

Con el fin de contribuir a precisar la noción de colaboración que actualmente se menciona con tanta frecuencia para designar las relaciones entre profesionales y padres de niños con discapacidad, en este artículo presentamos una investigación que aborda el punto de vista de los padres, tratando de recoger sus experiencias y sus deseos, identificando las dificultades que confrontan y los medios utilizados para superar o atenuar dichas dificultades. Dado que esta investigación aún está en curso, sólo presentamos los resultados obtenidos durante la fase exploratoria, es decir, el análisis de los testimonios escritos y publicados por los padres de familia.

summary

In order to contribute to clarifying the idea of partnership so widely used today to describe the relationships between parents of handicapped children and professionals, the research presented in this article studies the parents' point of view, in an attempt to make an inventory of their experiences and their wishes, identify the difficulties they encounter and the means found to overcome or alleviate these difficulties. Since this research is still in progress, we will present the results of this exploratory phase, analyzing testimonials that are written and published by the parents themselves

introducción ■■■

A lo largo de las dos últimas décadas ha pasado a ser corriente mencionar la importancia que tiene el aporte de los padres de niños con una deficiencia en las actividades terapéuticas y educativas propuestas por los profesionales. Ya en los años 70 las primeras evaluaciones de programas de pedagogía compensatoria (Bronfenbrenner, 1974), puestas en mar-

cha en Estados Unidos en la década precedente, demostraron la superioridad de los programas que implicaban activamente a la familia. Después de este período, las investigaciones sobre la familia se multiplicaron y se desarrollaron en numerosas direcciones, modificando gradualmente el lugar otorgado a los padres en la colaboración con los profesionales.

El modelo ecosistémico propuesto por Bronfenbrenner (1977, 1979; Gallimore et

al., 1989; Lambert y Lambert-Boite, 1993) ha sido una de las herramientas más importantes para reorganizar las investigaciones, las reflexiones sobre los niños con discapacidad y sus familias, la organización de las mismas, etc. Esta perspectiva teórica pone en evidencia las influencias que ejercen diferentes subsistemas sociales sobre el niño. La familia es uno de los microsistemas en los que evoluciona este último. El niño y la familia actúan y reaccionan siempre en función de otros subsistemas más alejados, aunque determinantes.

Aplicando este cuadro de análisis a la educación especial, es importante precisar que ni la naturaleza de la deficiencia ni las acciones para reducir las incapacidades pueden ser consideradas independientemente del ecosistema familiar. El bienestar del niño y su capacidad de evolución están ligados a la evolución de la familia en su entorno. Los recursos profesionales deben aliarse a los recursos de la familia de manera que se llegue a concretar un proyecto coherente.

Por tanto, se trata de comprender la situación particular de cada familia, de darle confianza, restituirle responsabilidades y competencias. Dunst y sus colaboradores (Dunst y Trivette, 1998; Dunst, Trivette y Deal, 1994) han propuesto los términos "empowering" y "enabling" para resaltar esta movilización de recursos de la familia. El término "enabling", traducido por Bouchard et al. (1994) como el "principio de autodeterminación", se refiere a la capacidad de adquirir competencias para asumir responsabilidades o tomar decisiones y afirmar su rol de padres, manteniendo sus propios objetivos y sus expectativas ante los "prestadores de servicios"; mientras que el término "empowering", traducido como el "principio de apropiación", indica la adquisición de confianza en sus propios recursos para salir adelante en este emprendimiento.

La aparición de proyectos educativos

individualizados (PEI) y de planes de servicios (PSI) en las prácticas de los servicios especializados (Boisvert, 1990; McGonigel et al., 1991) ofrece en nuestros días un medio para realizar esta asociación indispensable de recursos respectivos de padres y de profesionales (Chatelanat y Panchaud Mingrone, 1996). Hacer participar a los padres en este proceso de elaboración de un proyecto educativo sirve a la vez para concretar los principios de apropiación y de autodeterminación, y da la oportunidad de aprender a trabajar juntos, de clarificar las expectativas y los roles de cada uno, así como de negociar abiertamente y respetuosamente los inevitables desacuerdos (Singer y Powers, 1993).

Pero las prácticas educativas, al menos en nuestro país, no parecen evolucionar en sincronía con los desarrollos de la investigación. Para los que están en el terreno después de muchos años como investigadores o profesionales, forzosa-mente se constata que si el lenguaje ha cambiado, las relaciones entre padres y profesionales siguen siendo en muchos casos, tanto para unos como para otros, difíciles, conflictivas y sobre todo poco articuladas. Las modalidades de participación ofrecidas a los padres en el marco de programas educativos y terapéuticos a menudo se encuentran todavía fijadas unilateralmente por las instituciones y éstas no ofrecen a los padres más que un pequeño margen de negociación.

En consecuencia, resulta urgente hacer evolucionar esas prácticas tradicionales, no solamente para reducir la distancia entre aquellos últimos y las recomendaciones surgidas de las investigaciones, sino también para evitar el empeoramiento de las tensiones entre profesionales y padres. El contexto social ha cambiado; los padres de niños con discapacidad han tomado conciencia de su derecho; muchos de ellos ya no quieren al experto todopoderoso y a la institución educativa que se encarga de todo sin negociar ade-

cuadamente con los usuarios. El inicio de un proceso de integración de los niños con discapacidad en la educación ordinaria modifica la posición de los padres; éstos ya no tienen como únicos interlocutores a las instituciones especializadas; toman conciencia del rol activo que deben jugar en las decisiones educativas que conciernen a sus hijos (Turnbull y Turnbull, 1990; Bouchard, Boudreault, Pelchat y Lalonde-Gratton, 1994). Con una reflexión de este tipo emerge de manera insistente el sentido del término colaboración.

“La colaboración se realiza cuando la familia y los profesionales se respetan, se tienen confianza y se comunican abiertamente los unos con los otros” (Turnbull, 1990; p. 144). Esta definición tiene la ventaja de suscitar miradas especiales sobre los significados atribuidos tanto por los padres como por los profesionales a términos como confianza, respeto o comunicación abierta. En un primer momento, parece importante liberarse de declaraciones de intención para profundizar en la investigación de modelos susceptibles de caracterizar las interacciones entre padres y profesionales y de ilustrar esas interacciones, los relatos de los padres o la expresión de su subjetividad. Desde esta perspectiva hemos lanzado una investigación que está actualmente en curso y cuyo desarrollo vamos a esbozar brevemente. A continuación presentaremos en detalle la fase exploratoria, la única completada hasta el momento, deteniéndonos en los principales resultados obtenidos.

Al dar la palabra a los padres, el objetivo general del estudio es, por un lado, describir las experiencias y expectativas de los padres en relación a la colaboración con los profesionales implicados en la atención del niño con una deficiencia intelectual, y por otra parte, desarrollar una reflexión en cuanto a los medios que podrían facilitar la instauración más generalizada de relaciones entre los diferentes interlocutores, mejor adaptadas a

las necesidades reales de cada familia.

Esta investigación se lleva a cabo en cuatro etapas distintas. Hemos elegido un procedimiento “en cascada”, que debería permitirnos en cada etapa centrar de manera más precisa los temas predominantes que emergen de los relatos de vivencias y percepciones parentales. Así, los resultados más relevantes de una etapa de la investigación serán retomados y estudiados de una manera más profunda en la etapa siguiente. El análisis de cada etapa deberá tener en cuenta toda la riqueza y la diversidad de los relatos de los padres, aunque a continuación se efectuará una reducción de temas.

En la fase exploratoria, el objetivo principal es poner en evidencia diferentes aspectos de las relaciones entre profesionales y padres, y de inventariar las preocupaciones de estos últimos tal como surgen de documentos escritos por ellos mismos, es decir, de testimonios publicados en libros y boletines de asociaciones de padres. Un análisis de contenido de pasajes pertinentes en esos documentos ha permitido despejar una serie de preguntas, temas y preocupaciones. Más adelante presentamos algunos resultados de esta fase exploratoria.

En la segunda etapa, el objetivo principal es conocer y comprender mejor, en una región de Suiza (el cantón de Vaud), las percepciones que tienen hoy en día los padres de niños con discapacidad sobre diferentes profesionales implicados en la atención de sus hijos. Se trata de escucharlos en lo referente a sus relaciones con los profesionales, sus experiencias concretas y sus deseos respecto a esos intercambios. Nos importa especialmente conocer las perspectivas parentales en cuanto a los factores que desde su punto de vista facilitan esas relaciones, sobre las dificultades que han encontrado y las explicaciones que dan. Se trata, así mismo, de inventariar las estrategias que han intentado elaborar para desarrollar relaciones de colaboración satisfactorias y

para superar los obstáculos.

Para esta etapa se han previsto tres modos sucesivos de recolección de datos:

- a. cuestionarios
- b. entrevistas individuales
- c. entrevistas grupales

Estos diferentes métodos también siguen nuestro procedimiento "en cascada", pues nos permiten, cada vez, centrar progresivamente los elementos puestos en evidencia por el método ya utilizado.

La última etapa debería tener más bien una función de apertura hacia las investigaciones complementarias a la nuestra. La intención es confrontar los discursos de los profesionales a algunos de los temas reunidos en las tres primeras etapas, a fin de medir la distancia entre las percepciones de esas dos categorías de actores. Nosotros deberíamos dirigirnos sobre todo a los grupos de profesionales para poder iniciar un diálogo - al menos virtual - entre los distintos miembros.

Como hemos mencionado antes, presentamos y discutimos a continuación los primeros resultados de esta fase exploratoria.

Testimonios escritos de los padres

El inventario de experiencias relativas a los contactos e interacciones con los diferentes profesionales implicados en la atención de niños con discapacidad, tal como las han vivido y descrito los mismos padres, deberían contribuir a orientarnos en la preparación de entrevistas previstas en las fases ulteriores de una investigación más larga. Dentro de esta perspectiva, hemos analizado, por una parte, los libros escritos por padres, y por otra parte, artículos publicados en boletines de asociaciones de padres en Suiza romanda.

El punto de vista de los padres a través de libros-testimonio

El análisis de libros tiene la ventaja de situar la relación entre padres y profesionales en el contexto más amplio de la vida y de la evolución de una familia en particular. Los discursos de los padres introducen una dimensión parental; puesto que se extienden generalmente a lo largo de varios años y colaboraciones con los profesionales, se sitúan en el marco más amplio de las prácticas y preocupaciones familiares. Cada uno de los testimonios constituye la huella subjetiva de un trozo de vida que puede hacernos compartir no sólo eventos puntuales, sino sobre todo procesos contextualizados, como por ejemplo los procesos de diagnóstico o de ajuste familiar. En esos dos ejemplos, el rol que juegan los profesionales desde la mirada de los padres es ciertamente primordial (Martin et al., 1993; Bouchard, Boudreault, Pelchat y Lalonde-Graton, 1994; Corbet y Greco, 1994).

Hemos procedido de la siguiente manera: a partir de una treintena de libros estudiados hemos efectuado una selección para no retener más que nueve discursos (ver referencias bibliográficas). En efecto, hemos eliminado los discursos demasiado antiguos (niños nacidos antes de 1969) para evitar contextos históricos muy diferentes a los vividos por los padres que participarán en las siguientes fases de la investigación. Dado que esta última concierne exclusivamente a padres cuyos hijos tienen una discapacidad intelectual o una plurideficiencia, hemos excluido libros referidos a niños con deficiencias sensoriales o motrices. Es evidente que los discursos deben contener pasajes dedicados a los encuentros entre padres y profesionales. Por tanto hemos identificado esos pasajes y los hemos analizado con la ayuda de dos tipos de fichas: fichas de identificación y fichas analíticas. Las primeras resumen brevemente el testimonio y describen el autor, el niño, la época, el país; las segundas incluyen, para

cada extracto referido a un encuentro entre los padres y los profesionales, los elementos siguientes:

Actores	¿Quiénes son los actores implicados en el encuentro con el o los profesionales?
Lugar del encuentro	¿Dónde sucede la acción?
Motivos del encuentro	¿Por qué se encuentran los actores?
Edad del niño/años	¿Cuándo sucede la acción?
Tema	¿Cuál es el tema? ¿En qué consiste la interacción?
Tipo de interacción: directa o indirecta	¿El extracto se refiere a una comunicación directa con un profesional o se trata de un comentario o de una opinión sobre los últimos?
Opinión positiva, negativa, neutra o indefinida	¿Cómo se representan los padres el encuentro?
Conflicto	¿Se trata de una situación insatisfactoria o de una situación satisfactoria desde el punto de vista de los padres?
Resolución - fin Bien resuelto, mal resuelto, no resuelto o indefinido	¿Cómo se ha resuelto el conflicto?

Resultados y discusión

El análisis de fichas de identificación nos permite describir algunos elementos clave surgidos de nueve situaciones. Todos los discursos, salvo uno, que comienza con el nacimiento del niño, y tres discursos, se prolongan hasta la adolescencia. Todos se sitúan en países industrializados occidentales: cinco discursos tienen lugar en Francia y un discurso en Suiza, Alemania, Italia y Estados Unidos respectivamente.

En cuanto a los niños, se trata de cinco varones y tres mujeres, de los cuales cuatro tienen una trisomía 21, un niño con rasgos autistas, uno con enfermedad degenerativa, un niño con IMC, microcefalia, plurideficiencia y un niño con discapacidad intelectual y física. Uno de los niños es hijo único; ha sido adoptado a la edad de 4 años. En lo que respecta a las otras familias, el número de hijos por familia varía entre dos y cuatro. La mayoría de los padres ejerce una profesión que exige estudios superiores. Cinco madres ejercen su profesión al menos a tiempo parcial y cuatro madres son amas de casa

a tiempo completo.

En total, son inventariados y clasificados 112 episodios (o encuentros) entre

padres y profesionales según los criterios antes mencionados.

¿Quiénes son los actores implicados en el encuentro con el o los profesionales?

¿Dónde sucede la acción?

¿Por qué se encuentran los actores?

¿Cuándo sucede la acción?

¿Cuál es el tema? ¿En qué consiste la interacción?

¿El extracto se refiere a una comunicación directa con un profesional o se trata de un comentario o de una opinión sobre los últimos?

¿Cómo se representan los padres el encuentro?

¿Se trata de una situación insatisfactoria o de una situación satisfactoria desde el punto de vista de los padres?

¿Cómo se ha resuelto el conflicto?

¿Quiénes son los actores implicados en el encuentro con el o los profesionales?

¿Dónde sucede la acción?

¿Por qué se encuentran los actores?

¿Cuándo sucede la acción?

¿Cuál es el tema? ¿En qué consiste la interacción?

¿El extracto se refiere a una comunicación directa con un profesional o se trata de un comentario o de una opinión sobre los últimos?

¿Cómo se representan los padres el encuentro?

¿Se trata de una situación insatisfactoria o de una situación satisfactoria desde el punto de vista de los padres?

¿Cómo se ha resuelto el conflicto?

¿Quiénes son los actores implicados en el encuentro con el o los profesionales?

¿Dónde sucede la acción?

¿Por qué se encuentran los actores?

¿Cuándo sucede la acción?

¿Cuál es el tema? ¿En qué consiste la interacción?

¿El extracto se refiere a una comunicación directa con un profesional o se trata de un comentario o de una opinión sobre los últimos?

¿Cómo se representan los padres el encuentro?

¿Se trata de una situación insatisfactoria o de una situación satisfactoria desde el punto de vista de los padres?

¿Cómo se ha resuelto el conflicto?

¿Quiénes son los actores implicados en el encuentro con el o los profesionales?

¿Dónde sucede la acción?

¿Por qué se encuentran los actores?

¿Cuándo sucede la acción?

¿Cuál es el tema? ¿En qué consiste la interacción?

¿El extracto se refiere a una comunicación directa con un profesional o se trata de un comentario o de una opinión sobre los últimos?

¿Cómo se representan los padres el encuentro?

¿Se trata de una situación insatisfactoria o de una situación satisfactoria desde el punto de vista de los padres?

¿Cómo se ha resuelto el conflicto?

¿Quiénes son los actores implicados en el encuentro con el o los profesionales?

dores infantiles, los profesores y educadores especiales, monitores, profesores, profesores de apoyo, directores de escuelas y psicólogos vinculados a una escuela.

Al reagrupar las situaciones de malestar, las situaciones satisfactorias así como las situaciones neutras o indefinidas para cada grupo de profesionales, los análisis conducen a dos constataciones principales:

- En primer lugar, los padres mencionan de manera mucho más frecuente los encuentros con profesionales de la salud (85 encuentros mencionados) que con los profesionales de la educación (27 encuentros mencionados).
- En segundo lugar, los encuentros con los profesionales de la salud son descritos a menudo negativamente, es decir que el 51% de ellos (44 encuentros) son percibidos de forma negativa; por el contrario, son raras las críticas dirigidas a los profesionales de la educación, pues sólo dos encuentros son vividos como situaciones de conflicto o de malestar.

Una primera hipótesis sería que los contactos entre estos últimos y los padres se producen a menudo en un periodo de crisis, como el anuncio de la deficiencia de su hijo. En efecto, entre los testimonios hemos encontrado una sola situación en la que los padres tienen en estima al pediatra que anuncia la deficiencia del niño. Sin embargo, incluso esta situación satisfactoria es precedida de una situación de malestar ante el ginecólogo y seguida de otra, juzgada como negativa, referente al encuentro con un genetista.

Una segunda hipótesis lleva a pensar que el número elevado de opiniones

negativas sobre los encuentros con los profesionales de la salud se debe en parte al hecho de que esos contactos a menudo son puntuales, limitados a uno o dos encuentros, lo que es insuficiente para establecer una relación de confianza y de comprensión (Beckman, 1996). Después de la verificación, considerando únicamente los encuentros directos entre padres y profesionales de la salud, se confirma que 25 encuentros de 31 han sido encuentros iniciales.

Admitiendo que es difícil para un profesional establecer interacciones satisfactorias en encuentros puntuales y en una situación de crisis, es preocupante que los profesionales de la salud parecen acusar de tan importantes lagunas al plan de preparación individual (Corbet y Greco, 1994).

Las opiniones más positivas sobre los profesionales de la educación en el contexto de interacción seguido hacen suponer que una cierta continuidad y una duración mayor de las relaciones, permiten construir progresivamente una colaboración que puede satisfacer a los padres gracias a los ajustes recíprocos. Por otro lado, los encuentros a menudo se sitúan menos en los periodos de crisis.

El "buen" y el "mal" profesional

A partir de un nuevo análisis de pasajes inventariados en las fichas, hemos elaborado una especie de "retrato robot" de los "buenos" y "malos" profesionales descritos por los padres, manteniendo la separación entre profesionales de la salud y profesionales de la educación.

En definitiva, la calidad de las relaciones, en un sentido amplio, está verdaderamente lejos de la calidad que los padres desearían encontrar en un profesional de la salud.

Elementos descriptivos de un profesional de la salud que no satisface las expectativas de los padres

- Frío, arrogante, duro, egoísta
- Insensible, falto de tacto
- No se toma el tiempo necesario
- No sabe escuchar
- No se interesa por el niño, por su sufrimiento
- No se concentra más que en los aspectos negativos
- Falta de respeto (sobre la vida privada, las necesidades, competencias y dificultades de los padres).

Al menos siete pasajes acusan a los profesionales de la salud de una actitud fría o arrogante; se hacen ocho menciones de una actitud indiferente o incluso de desinterés respecto al niño. Prácticamente todos los padres critican la falta de respeto en cuanto a su vida privada, en cuanto a sus necesidades como padres o en relación a sus competencias como padres.

“Con las manos cruzadas sobre su escritorio, me examina fríamente un corto instante; yo esperaba un poco de humanidad, pero los ojos con mirada implacable se posaron sobre Sofía con una evidente indiferencia y sus palabras cayeron como el filo de un chuchillo” (Jolly, 1980, p.61).

El “mal” profesional tiene una actitud de indiferencia respecto al niño o respecto a su sufrimiento. El “buen” profesional muestra interés y afecto hacia el niño. La expresión “ser cálido” es mencionada por casi todos los padres.

“Es un buen muchacho, dice la neuropsiquiatra que le sigue hoy. ‘Da una sensación de vida’ y su mirada, mientras pronuncia esas palabras, se vuelve increíblemente dulce y luminosa. Le tengo un gran reconocimiento por esas palabras. Pero lo que más me toca es que es capaz de seguirle, no como un ‘caso’, sino como un ser humano al que ella entrega, sin ninguna duda, un gran afecto. Su actitud es rara. Ella está muy lejos de muchos

Elementos descriptivos de un profesional de la salud que satisface las expectativas de los padres

- Es humano, cálido, amable
- Tiene una voz baja y calma
- Tiene una mirada dulce y luminosa
- Habla con dulzura y delicadeza, tiene el tono justo
- Ama a los niños, se interesa por ellos
- Toma en serio a los padres
- Respeta sus competencias y debilidades
- Sabe dar ánimo, reconfortar

otros médicos que he encontrado antes” (Basano, 1989).

Por otro lado, cierto número de pasajes de discursos refleja la necesidad de los padres de obtener de los profesionales de la salud explicaciones comprensibles (“saber explicar”).

“Cuando se puede hacer tambalear la vida de la gente, se debería poder medir el posible impacto de sus palabras, sobre todo cuando se dirigen a padres a quienes no se conoce en absoluto y especialmente cuando se desconoce la resistencia psicológica. Aquel pediatra eligió hablarme con un lenguaje científico. Sin duda ¿estaba él más a gusto así para poder sobrellevar su propio malestar? Ese lenguaje sin embargo, es muy brusco, aunque a mí me es familiar el griego antiguo, y los términos médicos no son, en general demasiado misteriosos. ¡Eso, evidentemente, él no podía saberlo!” (Debarbieux, 1990, pp.19-20).

Y los padres además esperan ser informados, escuchados y considerados:

“Era un poco como si yo fuera la responsable de tus males, aquella que no hace más que hacerte mal, como si mi presencia fuera a perturbarte. [...] Y siempre ha sido así, me daba con cuentagotas algunas informaciones a su pesar, y rechazaba totalmente la mínima colaboración” (Firino-Martell, 1995, pp. 35-36).

“Aquí no hay un gran patrón seguido

de médicos complacientes, que abren el paraguas y por nada del mundo contradirían a su patrón. Aquí las decisiones son tomadas al día, los padres son considerados como adultos y se les asocia a eso" (Firino-Martell, 1995, p.40).

Si se mencionan también las competencias profesionales ligadas a la técnica del oficio, se acompañan de observaciones, indicando que esas competencias técnicas son indispensables, ciertamente, pero que deben necesariamente ser acompañadas por las cualidades humanas.

"Además de su competencia médica, sé que puedo apelar a sus cualidades humanas. Eso es lo que necesito, no solamente la excelencia técnica" (Lafon, 1989, p.28).

En lo que respecta al "buen" profesional de la educación, la cualidad mencionada más a menudo es el "estar disponible". A propósito de la calidad de las relaciones, constatamos que los padres sienten la convicción de que es importante saber establecer un buen contacto con un alumno difícil, y no considerarlo simplemente como un "caso", sino ante todo como un niño. La tercera persona, el niño, adquiere mucha importancia. Muchos padres mencionan la necesidad de poder hablar regularmente con el profesor acerca de su hijo.

"Los profesores eran jóvenes y estaban llenos de entusiasmo. Posiblemente les faltaba experiencia, pero tenían un gran deseo de aprender y una disponibilidad muy grande" (Basano, 1989, p.90).

"A veces, cuando iba a buscarlo, encontraba a Rosie desalentada y cansada. Pero ella nunca me pedía que lo dejara en casa. Hablábamos buscando soluciones y respuestas a los problemas. "Ella estaba ahí" y Nicola la sentaba cerca de ella. Ella lo obligaba a permanecer en medio de los otros y le exigía todo lo que podía dar. De esa manera adquiría confianza en sí mismo, porque ella tenía con-

fianza en él" (Basano, 1989, p.90).

De estos discursos surgen tendencias ricas y heterogéneas. Constatamos que en efecto, se menciona más a menudo y de una manera más variada a los profesionales de la salud. Pensamos que el proceso de revelación de la deficiencia es muy fuerte. El parto y el periodo de diagnóstico, de cuidados, de contacto con los médicos, enfermeras y puericultores crean un cúmulo de encuentros que quedan grabados en el recuerdo de los padres. Si la deficiencia se revela progresivamente, este periodo es vivido como angustiante y frustrante. No sorprende que los padres expresen su deseo de información en un contexto de empatía y de calor humano. Es tanto más preocupante que la preparación personal de los médicos, psicólogos y enfermeras sea insuficiente para permitir al personal médico y paramédico hacer frente a esta situación (Corbet y Greco, 1994; Martin et al., 1993). Es con los profesionales de la educación, más que con los médicos, con quienes los padres parecen establecer relaciones de colaboración igualitarias. A medida que el niño evoluciona en una colectividad, sin su presencia, numerosos padres toman conciencia de la necesidad de intercambios regulares y de relaciones de coordinación, de confianza y de respeto mutuo.

En general, es la fuerza, la clarividencia y la determinación lo que permite a los familiares atravesar periodos difíciles y a menudo dramáticos, no sólo para reencontrar un equilibrio, sino también para considerarse enriquecidos por los desafíos (sin fin), así como por la vida en compañía de su hijo. Esta imagen reflejada por los padres contrasta con las representaciones negativas que tienen a menudo los profesionales. Para estos últimos, la interacción con los padres de un niño con una deficiencia se construye en principio sobre un duelo anterior, de no aceptación de la deficiencia, de sufrimiento. Incluso entonces se hacen presupuestos que

impiden a los profesionales encontrar a los padres sobre una base de igualdad. Tal actitud puede ser fuente de dificultades. Parece también justificado preguntarse si el sufrimiento de los padres, percibido por los profesionales, no es sostenido por dificultades exteriores, mucho más a menudo que por factores intrapsíquicos de los padres.

El punto de vista de los padres a través de artículos aparecidos en los boletines de asociaciones

En un segundo momento, hemos accedido a artículos aparecidos en los diez últimos años en revistas de asociaciones de padres de personas con discapacidad intelectual o IMC en Suiza romanda, buscando publicaciones o partes de artículos que tratan sobre la relación entre los padres y los profesionales. Este planteamiento parte de la idea de que las asociaciones de padres son lugares privilegiados donde éstos pueden encontrar un apoyo. Podrían hallar apoyo de diferentes maneras: reflexión entre padres que viven situaciones similares, intercambio de información, conocimiento de sus derechos, cursos de formación para padres... Las asociaciones jugarían por lo tanto un rol importante en lo que Dunst y sus colaboradores (Dunst et al., 1986, 1988) han llamado procesos de apropiación ("empowering") y de autodeterminación ("enabling"). Según estos autores, es a través de esos dos procesos que los padres movilizan sus recursos, desarrollan las competencias y la seguridad necesarias, a fin de volverse más autónomos en la asunción de responsabilidades y en la toma de decisiones, para poder defender sus propios objetivos frente a los prestatarios de servicios.

Por supuesto, los boletines de asociaciones se dirigen más que nada a los miembros y padres con el fin de unirlos y sobre todo de informarles acerca de diferentes aspectos importantes concernientes a sus derechos, así como de las posibi-

lidades de formación y ocio para el niño con discapacidad. Además, concretan el papel de escucha y de sostén de la asociación. En este sentido los boletines pueden ser un medio que permite a los padres expresar sus alegrías, sus deseos y sus problemas, vinculados a la vida de ese niño, adolescente o adulto que vive con una discapacidad intelectual, pero también de compartir sus preocupaciones en relación a ciertos temas que les tienen particularmente inquietos. La relación de los padres con los profesionales implicados en la atención, completa estos temas. Todos los pasajes pertinentes inventariados (los que hacían referencia a las relaciones entre padres y profesionales), responden en definitiva a dos grandes tendencias: las de experiencias negativas (críticas y reproches) y las de experiencias satisfactorias.

A propósito de las constataciones

Hemos tenido, en definitiva, la sorpresa de constatar que nuestro tema ocupa muy poco lugar en los boletines. En efecto, no hemos encontrado más que dos números (*Diálogo padres-profesionales* y *Por un diálogo auténtico*). En lo que respecta a los apartados consagrados a nuestra temática, hemos hallado un número pequeño. Sobre todo en el marco de los grandes temas (la integración escolar, internación en centros, autismo) que se hace alusión a las relaciones padres-profesionales, pero de una manera muy sucinta. Ocurre también que ciertos informes anuales de asociaciones, de rendición de cuenta de discusiones en comisiones o de informes concernientes a la participación en una formación o en un congreso destinan algunas líneas a las dificultades de la relación entre padres y profesionales. Pero hay pocos rastros del contenido de las discusiones.

En el conjunto de los seis boletines de una decena de años, hemos podido encontrar sólo 24 pasajes que hacen alu-

sión a nuestro tema. Preguntándonos por qué en los boletines de asociaciones de padres no se concede más lugar a los temas de colaboración, identificamos diversas hipótesis. En primer lugar, un boletín de una asociación tiene probablemente la misión de dar ánimo a sus miembros; eso puede explicar la ausencia de descripciones de situaciones insatisfactorias y de críticas abiertas en general. Por otro lado, se podría pensar que muchos miembros de una asociación se exponen al tomar la pluma y temen poner de mal humor a los profesionales interlocutores con los que aún mantienen relaciones. Muchos padres practican sin duda cierta autocensura. De hecho hemos constatado que los padres tienen más facilidad para expresar sus experiencias negativas en las reuniones de grupos y cuando pueden elegir un portavoz (interlocutor). En la mayoría de los pasajes extraídos de los boletines, es decir, diecinueve, los padres se expresan de una manera negativa o crítica en relación a los encuentros o relaciones de colaboración con los profesionales. En esta ocasión, profesionales de la salud y profesionales de la educación se mencionan en proporción casi idéntica: entre las apreciaciones negativas, nueve conciernen a los profesionales de la salud y diez a los profesionales de la educación. En lo que respecta al contenido o el motivo de los encuentros con los profesionales de la salud, se observa, como en el caso de los libros, el predominio de las situaciones ligadas al anuncio de la discapacidad y al proceso de diagnóstico.

"[...] creo que él (el pediatra de la maternidad) quería hacerme comprender que este niño tenía pocas posibilidades de sobrevivir, es por eso que ennegrecía el cuadro ya negro de por sí. Y yo tomé su actitud como un acto de denigración y demolición [...]. El pobre (el marido) había vivido una descripción tan horrible que, cuando la enfermera partió a buscar el bebé al despertarme, salió con ella para pedirle que no me trajera el mons-

truo que le habían descrito" (madre de un niño con trisomía, afectado de una cardiopatía, con 15 años de edad en el momento del testimonio).

En los diez pasajes que hablan de los profesionales de la educación, se trata fundamentalmente de insatisfacciones en situaciones de integración escolar y social o en las relacionadas con la ubicación del niño en un internado.

"En la enseñanza especializada hemos vivido un intercambio fantástico entre los padres de la escuela. Desde la escuela primaria (ordinaria), los padres son excluidos de la escuela. Para los niños con discapacidad, el lazo entre la escuela y la familia es muy importante" (madre de un niño con un retraso psicomotor, de 9 años de edad en el momento del testimonio).

conclusión ■ ■ ■

Este estudio pone en evidencia la pobreza de material en los "libros-testimonio", pero sobre todo en los periódicos de asociaciones. Dicho resultado confirma la necesidad de hacer más visible el punto de vista de los padres. Los padres deben ser uno de los recursos esenciales para aportar claridad sobre lo que puede ser la colaboración entre padres y profesionales.

Una segunda enseñanza que surge de este estudio exploratorio es que el tema de la colaboración en general es poco abordado, pero que está estrechamente ligado, si no subordinado, a las situaciones en las cuales ésta tiene lugar: anuncio de la deficiencia, transición de una estructura a la otra, integración escolar y social, situaciones de aprendizaje o terapéuticas. Es probable que, además de algunos principios de base, las modalidades de colaboración esperadas y deseadas por los padres sean diferentes según las situaciones que se presentan y los problemas que tienen que resolver. Para las entrevistas, retenemos las preguntas que hemos

abordado, relacionadas con la colaboración, en ese contexto, no solamente como características y necesidades de familias particulares, sino como de señales en relación a lo que la familia percibe como necesidades prioritarias de su hijo en un momento dado de su desarrollo y en relación a situaciones concretas. De igual modo, las expectativas y deseos de los padres no son idénticos para todos los interlocutores. Por el contrario, son específicas en cuanto a las funciones y los roles profesionales.

Es importante recordar en definitiva,

que la dificultad de encontrar los medios para que los padres se expresen sobre el tema de la colaboración, especialmente la colaboración insatisfactoria, sigue siendo una preocupación mayor, incluso aunque todas las clases de contingencias (ausencia de elección, pobreza de la legislación, desvalorización de su situación actual) limiten su evaluación de la situación. La exploración de documentos escritos por los padres muestra claramente que estos últimos raras veces se permiten, tanto como individuos o como miembros de una asociación, formular reivindicaciones o incluso deseos de cambio.

bibliografía

Referencias

Beckman, P. J. (Ed.) (1996). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.

Bouchard, J.-M., Boudreault, P., Pelchat, D., Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps: Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.

Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I. (1996). Partenariat entre les parents d'enfants handicapés et les professionnels: expériences et attentes des parents. In *Petites personnes, grands projets: Projets pédagogiques pour jeunes enfants handicapés*. Chatelanat, G. et Panchaud Mingrone, I. (Eds.), Lucerne: SZH/SPC, 1996.

Corbet, E., Greco, J. (1994). *Announce du handicap: Représentations et réalités*. Lyon: CREAL Rhone-Alpes.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Deal, A.

D. (1994). *Supporting & Strengthening Families. Volume 1 : Methods, Strategies and Practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Gallimore et al. (1989). The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. In *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 3 (94), pp. 216-230.

McGonigel, M. J., Kaufmann, R. K., Johnson, B. H. (1991). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan*. Bethesda: NEC*TAS and ACCH.

Lambert, J. L., Lambert-Boite, F. (1993). *Éducation familiale et handicap mentale*. Fribourg (CH): Éditions Universitaires.

Martin, P., Papier, C., Meyer, J. (1993). *Le handicap en question: des familles face à la découverte du handicap et l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Paris: CTNERHI (flash informations no hors série).

Singer, H. S., Powers, L. E. (eds.) (1993). *Families, disabilities and empowerment. Active coping skills and strategies for family interventions*. Baltimore: Paul Brookes

Turnbull, A. P. y Turnbull, H. (1990).

Families, professionals and Exceptionality: a special partnership. Deuxième édition. New York: Merrill, Macmillan Publishing Company.

Libros-testimonio escritos por los padres seleccionados para este estudio

Basano, Julia (1989). *Histoire de Nicolas*. Meyzieu: Césura Lyon Edition. (Edition originale en italien, 1988)

Debarbieux, Anne-Marie (1990). *Son ombre nous éclaire. Accueillir notre enfant trisomique*. Paris: Nouvelle Cité.

Delaunet, Gilles (1989). *Emmanuel, mystère d'amour, petit prince du royaume*. Paris: Office Chrétien des Handicapés (O.C.H.).

Firino-Martell, Thérèse. (1995). *Mon enfant citadelle*. Paris: Éditions Fayard dans la collection «Les enfants du fleuve».

Jolly, Chantal, (1980). *Sophie ma fille ou le combat pour la vie d'un enfant handicapé*. Paris: Les Éditions Ouvrières.

Kupfer, Fern (1983). *Avant et après Zacharie*. Paris: Éditions Robert Laffont. (Édition original, 1982)

Lafon, Monique (1989). *Mon enfant, ma douleur, mon bonheur*. Paris: Acropole.

Lebeus, Angelika-Martina (1995). *Liebe auf den zweiten Blick*. Bergisch Gladbach: Gustav Lübke Verlag GmbH. (Édition originale en allemand, 1989)

Ranc, Jacqueline (1986). *Je suis la maman d'un enfant handicapé*. Lausanne: Éditions contrastes.

Boletines de asociaciones de Suiza romanda

Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées. *APMH, bulletin de l'Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées* (trimestriel). Bulletins examinés: mars 1985 - octobre 1997.

Association vaudoise de parents de handicapés mentaux. *Coup d'Pouce, bulletin d'information de l'Association vaudoise de parents de handicapés mentaux* (trimestriel). Bulletins examinés: juin 1981 - septembre 1997.

Association valaisanne de parents de personnes handicapées mentales. *Main dans la main, bulletin de l'Association valaisanne de parents de personnes handicapées mentales* (trimestriel). Bulletins examinés: mars 1985 - septembre 1997.

Association neuchâteloise de parents de personnes mentalement handicapées. *Bulletin de l'Association neuchâteloise de parents de personnes mentalement handicapées* (semestriel). Bulletins examinés: juin 1986 - juin 1997.

Association genevoise en faveur des I.M.C. *Echo, bulletin de l'Association genevoise en faveur des I.M.C.* (trimestriel). Bulletins examinés: octobre 1988 - septembre 1997.

Ligue vaudoise en faveur des I.M.C. *Contact, bulletin de la Ligue vaudoise en faveur des I.M.C.* (trimestriel). Bulletins examinés: mars 1988 - septembre 1997.