

Experiencias

Viajando a Madrid con la escuela de padres. Una experiencia con familias

*Travelling to Madrid with the parents' school.
A family outing*

M. C. Martínez Martínez, Á. F. Lucas Pérez¹

Resumen

Los autores refieren la preparación y desarrollo del viaje a Madrid realizado por las 47 personas integrantes de la escuela de padres de la Dirección de Apoyo de la ONCE en Cartagena (Murcia). Presentan la trayectoria de esta escuela de padres, en marcha desde la década de los noventa, que se enmarca fundamentalmente en el modelo teórico de Brunet y Negro (1985), un modo de intervención familiar muy tradicional que, con las necesarias adaptaciones, da buenos resultados en el contexto de esta escuela de padres. Durante su estancia de fin de semana en Madrid, el grupo visitó el Museo Tiflológico de la ONCE y las instalaciones de ocio y recreo del Parque Warner. La experiencia se valora de forma muy positiva, particularmente desde la perspectiva psicosocial, ya que muestra la gran cohesión del grupo y el valor del trabajo en equipo de familias y profesionales.

Palabras clave

Intervención psicosocial. Intervención familiar. Apoyo a las familias. Escuela de padres. Ajuste emocional. Hermanos. Talleres infantiles.

¹ M.^a del Carmen Martínez Martínez, psicóloga (mcmb@once.es) y Ángel Francisco Lucas Pérez, maestro (anlp@once.es). Equipo específico de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual de la ONCE. Dirección de Apoyo de la ONCE en Cartagena. Calle Calafate, 1; 30202 Cartagena, Murcia (España).

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

Abstract

The authors give an account of the preparations for a trip to Madrid and the trip itself with 47 participants in the parents' school run by the ONCE's Support Service at Cartagena, in the Spanish province of Murcia. They narrate the history of this parents' school since its launch in the nineteen nineties, explaining that it draws its inspiration from the Brunet and Negro (1985) theoretical model. Adapted as necessary, this very traditional approach to family intervention delivers good results in this context. During their stay in Madrid, the participants visited the ONCE's Typhological Museum and the Warner recreational park facilities. The experience was evaluated very highly, particularly from the psychosocial perspective, for it revealed good group rapport and the effectiveness of teamwork between families and professionals.

Key words

Psychosocial intervention. Family intervention. Family support. Parents' school. Emotional adjustment. Siblings. Children's workshops.

Objetivos

El principal propósito de nuestro trabajo a través de las escuelas de padres es favorecer la relación de los padres con el niño y la relación interfamiliar, que se ha visto afectada tras el diagnóstico de cronicidad de uno de sus miembros, así como ayudar a los padres a reconocer la diferenciación de las dificultades propias de la discapacidad visual y de una edad determinada, o debidas a las características de un niño en particular.

Para su logro, nos planteamos los siguientes objetivos:

- Ayudar a hacer soportables los sentimientos de culpa, ansiedad, dolor, tristeza, etc., que sienten los padres, y que estos consigan tolerar las reacciones que se puedan producir ante el descubrimiento de un hijo con ceguera o deficiencia visual.
- Establecer una dinámica que permita a las familias un espacio para reflexionar y organizar nuevos modelos de relación y nuevas capacidades de contención.
- Ayudar a elaborar el duelo de la pérdida del niño deseado y recuperar la confianza de sus capacidades como padres de su hijo real.

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

- Ayudar a las familias en la comprensión de lo que representa la discapacidad visual y a encontrar recursos propios que les permitan irse representando una imagen de su hijo real, que, en ocasiones, manifiestan como una imagen confusa y que produce dolor.
- Proporcionar a los padres un espacio para la expresión de su crisis.
- Favorecer la comunicación entre los miembros de la pareja y favorecer los procesos emocionales de los padres.

Introducción

Si alguien es responsable del progreso de su hijo, sin lugar a dudas, es la familia. Cuando un niño que padece alguna discapacidad asoma a este mundo, solo la familia sabe lo que verdaderamente se siente. En ese momento comienza una lucha, un camino plagado de dificultades, de incredulidad, de constantes amenazas hacia su génesis, pero en la que también, poco a poco, empiezan a vislumbrarse pequeñas-grandes ilusiones y la esperanza de un futuro distinto, en el que una mínima mirada brillante traerá una inusitada, y hasta ahora desconocida, felicidad, y una ilusión a la que abrazarse para, junto a su hermoso hijo, seguir creciendo.

Pero todo este camino está repleto de complejidades, de elementos subversivos y factores de riesgo que ponen en serio peligro las potencialidades del niño y, por tanto, pueden condicionar su desarrollo. «A lo largo de los últimos años, los investigadores han puesto de manifiesto la evidencia de la influencia que la calidad del contexto familiar posee tanto en el desarrollo cognitivo como en el desarrollo socio emocional de niños y niñas» (Arranz, Olabarrieta, Manzano, Martín y Galende, 2012). Por tanto, deben existir estructuras que puedan paliar, en cierto modo, algunas de las dificultades y peligros con los que la familia se encontrará, así como ayudarla a encontrar soluciones que puedan aportar dicha calidad contextual.

En este sentido, una fórmula adecuada son las escuelas de padres, entendidas estas como parte de un programa integral y motor del desarrollo de los distintos elementos particularizados que se generarán para responder a las necesidades de su hijo. En estas escuelas, a pesar de su nombre, un elemento fundamental y relevante serán los hermanos, así como aquellos otros miembros familiares que

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

participan influyentemente en la vida diaria del niño con discapacidad. Por tanto, debemos entender «escuela de padres» como ente genérico, pero en ningún caso excluyente, en donde los padres serán, en la mayoría de los casos, quienes reciban la atención directa, pero que debe ser administrada a través de ellos a todo su núcleo y red familiar.

Así, toda propuesta de intervención, debe estar centrada en la familia, siendo esta uno más dentro del equipo de trabajo, y no pueden llevarse a cabo acciones de mejora sin su participación. Únicamente con su colaboración no bastará, deberá ser parte del proyecto y agente activo y principal en los objetivos a alcanzar y en los medios para lograrlos. Tal y como señala Leal (2008) «El objetivo general de la práctica centrada en la familia es dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno», y en donde, como señala esta misma autora, los padres se impliquen de forma activa en la toma de decisiones.

Es importante clarificar, al hablar de familia hoy en día, qué entendemos por esta. Así, nos parece adecuada la definición que formulan Palacios y Rodrigo en 1998:

Unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere que tenga duración, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia al grupo, existe un compromiso personal de sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

Por tanto, cuando nos planteamos la idea de grupos de padres desde un punto de vista psicosocial, partimos del modelo de la comprensión de la familia como un grupo de varias personas que viven y conviven, que se interrelacionan y comparten sentimientos, emociones e ideas. Es importante pensar que el discapacitado visual no es un niño que sufre, sino que es una familia que sufre porque tiene un niño con discapacidad.

Es a partir de la expresión de sentimientos por parte de los padres, y al existir una actitud de escucha activa por parte de los profesionales, cuando se puede realizar la difícil tarea de la elaboración del duelo del hijo fantaseado, tarea prioritaria en la intervención de este ámbito de actuación. Se entiende por elaboración del duelo:

El proceso psicológico que se inicia con la pérdida del hijo deseado, objeto de amor, y termina con la retroyección del mismo en el mundo interno del sujeto y la disolución de la tristeza y la ambivalencia, es a partir de esta situación, que se puede encontrar la forma de aceptación del hijo real. [Tarrago, 2002].

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

La labor prioritaria de los profesionales ante unos padres traumatizados por el nacimiento de un hijo con discapacidad visual es acompañarlos, estar a su lado, apoyarles y ayudarles, dejarles expresar lo que sienten y empatizar con ellos, sin decirles que «no pasa nada» o que «ya pasará todo». «Lo que más ayuda a los padres a ir elaborando su duelo es el mismo niño y su evolución, porque les ayuda a descubrir a su propio hijo y las posibilidades que este tiene» (Martínez, 2009).

Una mamá que había llegado a la escuela de padres en pleno proceso de elaboración del duelo, hace no muchos años, describe en la actualidad:

Para mí la escuela de padres es la cima de la montaña donde puedo respirar el oxígeno más puro que regenera las penas de mi corazón, me alivia conocer el amplio abanico de posibilidades futuras para una buena calidad de vida para mi hijo, y es ahí, en la escuela de padres, donde se descubre, se entiende, se ofrecen, se desarrollan todas estas alternativas, puedo preguntar sin preservar nada, sabiendo que nadie se reirá de mí, ni dirá qué tonta es..., puedo pedir opinión de qué será mejor en función de la visión de mi hijo. Esto es para una madre tan importante para seguir adelante en este largo y duro camino como el poder respirar, después de tanto dolor..., una alegría al mes no nos viene nada mal.

En relación a los talleres infantiles, decir que, como expresa Vargas (2004), «es evidente y nada desdeñable el trabajo que se ha hecho con los padres y con la familia de personas con discapacidad. Sin embargo, está documentado que el trabajo y la atención hacia los hermanos ha sido muy poco». En este sentido, Martínez, García e Inglés (2005) afirman que:

Los estudios e investigaciones sobre el impacto que supone la existencia de un miembro con una deficiencia en la vida familiar han estado enfocados generalmente hacia las actitudes de los padres y, más concretamente, hacia el papel que las madres desempeñan dentro de la estructura de la familia. Comparativamente, se ha prestado menos atención al impacto que ha supuesto en el resto de los hijos y, de hecho, hasta comienzos de los años 80 era muy poca la literatura existente sobre las relaciones entre los propios hermanos.

Los hermanos son los otros hijos (los que no presentan ninguna discapacidad), hijos que, en ocasiones, parecen pasar desapercibidos en los núcleos familiares donde convive un niño con discapacidad, hijos a los que en ocasiones se les exige asumir responsabilidades no propias de su edad. [Martínez, 2009].

A partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, ellos son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación. La mayoría

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

de las veces, los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan. Sin embargo, son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos.

Los profesionales, en muchas ocasiones, también contribuyen a este descuido ya que, entrenados para la asistencia del discapacitado, lo ponen en el centro de la escena de la trama familiar y, muchas veces, a los padres los llenan de presiones y exigencias en torno a lo que «hay que cumplir» para satisfacer las necesidades especiales de solo uno de sus hijos, el discapacitado. [Núñez y Rodríguez, 2005].

Los hermanos de niños con discapacidades tienen en común muchos sentimientos, preocupaciones y experiencias. No obstante, por muy similares que sean las situaciones que afronten, debemos de tener sumo cuidado de no considerar a los hermanos del niño con discapacidad como si se tratara de un grupo homogéneo. El impacto de la discapacidad sobre un determinado niño depende de toda una serie de variables, y no es posible predecir cuál será el efecto en cada caso concreto. Por tanto, el mejor enfoque será considerar al hermano como un ser expuesto a toda una serie de dificultades y problemas potenciales. «En una misma familia, los hermanos son distintos porque interiorizan interacciones diferentes» (Vygotski, 1979) «y buscan identidades separadas» (Graham-Berman, 1995). «Cada hermano tiene una manera distinta de enfrentar y entender las cosas» (Vargas, 2004). «Cada hermano es único y singular, y su respuesta a la situación está influida por múltiples factores que actúan en complejas interacciones» (Núñez y Rodríguez, 2005). Del mismo modo, Martínez y Bilbao (2008) consideran que «Los hermanos comparten las crisis de la vida y los ritos de transición esenciales para la identidad cultural y social, por esto las relaciones fraternas tienen gran trascendencia psicológica y evolutiva». La presencia de sentimientos encontrados es típica de toda relación entre hermanos. «Si se agrega una discapacidad a uno de ellos, estos sentimientos ambivalentes parecen intensificarse» (Vargas, 2004). «El poder reconocer estas emociones y sentimientos por parte de los hermanos de la persona con discapacidad y poder comunicarlos, compartirlos en el seno de la familia, con pares o con otros, siempre es beneficioso para poder hacerles frente» (Núñez y Rodríguez, 2005), y los grupos de hermanos suelen ser ámbitos muy apropiados para la expresión del malestar de los hermanos ante esta situación de falta de límites y lugar, de cierto despotismo que va ocupando el niño con discapacidad en el seno de la familia, y ante la ausencia del ejercicio de la autoridad paterna. Pero como decíamos anteriormente, no podemos mirar de forma aislada a los hermanos, «es preciso tener como guía una mirada global familiar, ya que, la interacción entre los hermanos es extremadamente sensible a la calidad de la interacción entre los padres» (Maseda, 2004).

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

Figura 1. Imagen de una niña pequeña



Nuestra escuela de padres

En la Dirección de Apoyo de la ONCE en Cartagena, Dirección de Apoyo dependiente de la Delegación Territorial de Murcia, se vienen llevando a cabo, desde la pasada década de los años noventa, reuniones de escuelas de padres.

Entendemos por «escuela de padres» aquellos grupos de padres dirigidos por profesionales en una doble vertiente: informativa y emocional. Tienen un enfoque formativo, y son, a su vez, un medio para expresar los sentimientos respecto al nacimiento de un hijo con discapacidad y para compartir las dificultades peculiares de su educación con otras personas que están viviendo o ya han vivido la misma situación.

En la larga trayectoria de nuestras escuelas de padres, su historia ha sido, ciertamente, amplia y variada, empleándose diversas estrategias para conseguir la participación de los padres de los alumnos atendidos por el equipo educativo de este centro: reuniones semanales, reuniones mensuales, reuniones por la mañana, reuniones por la tarde..., pero la calidad y cantidad de padres participantes era siempre escasa en opinión de algunos profesionales.

Las reuniones de las mañanas se convirtieron en «escuelas de madres», pues solo podían asistir las madres desempleadas, y entendemos que la educación de los hijos es tarea de dos, por eso es conveniente la asistencia de los dos miembros de la pareja. Además, la riqueza del grupo queda muy mermada al faltar el punto de vista

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

de uno de los sexos. Las reuniones de las tardes abrían la posibilidad de que asistieran algunos padres, pero las actividades extraescolares de los niños dificultaban la asistencia a las reuniones de ambos progenitores. Con el paso del tiempo, encontramos la solución, el mejor momento para llevar a cabo las reuniones sería el sábado por la mañana. Pero nos volvimos a encontrar con otra dificultad, algunas familias no tenían posibilidad de asistir a las reuniones pues carecían de alternativas para acudir sin sus hijos pequeños. Esta dificultad la resolvimos creando los talleres infantiles, de los que posteriormente hablaremos.

Otro aspecto importante a tener en cuenta para el éxito de esta actividad es la periodicidad de las reuniones. Periodos muy cercanos o muy distantes no son apropiados, pues los primeros pueden llegar a ser demasiado intensos y los segundos «hacen que cuando las personas vuelven a reunirse les quede ya muy lejano lo que hablaron» (Brunet y Negro, 1985). En la experiencia de estos autores, resulta apropiado que las reuniones tengan lugar siempre el mismo día de la semana, y nosotros así lo consideramos.

Además de lo ya mencionado, analizaremos otras cuestiones que son importantes para el adecuado funcionamiento del grupo.

Compromiso. Los padres que participan en las reuniones de escuela de padres se deben comprometer a asistir a todas las reuniones, salvo por impedimentos serios. La asistencia regular nos parece una condición imprescindible.

Solo así puede salvarse la sistematización y, solo desde el conocimiento que da el verse regularmente las mismas personas, es como puede hablarse con confianza de todos los temas. Los grupos van formándose a lo largo del tiempo: si hay personas que asisten de modo irregular, se puede asegurar que el grupo no llegará a consolidarse como tal y su trabajo será poco eficaz. [Brunet y Negro, 1985].

Las reuniones no deben de basarse exclusivamente en charlas. Creemos que los padres realizan su autoaprendizaje fundamentalmente a través de la reflexión sobre su propia experiencia y mediante el diálogo con otras parejas. En la escuela de padres todos aprenden de todos. Los padres lo expresan así:

La formación y adaptación de la familia al reto del hijo invidente se hace mucho más sencilla en presencia de otras familias, ya que se produce una corriente natural de simpatía ante el mismo problema que hace extraordinariamente fácil la apertura hacia el consejo y el aprendizaje, venga este de los profesionales o de otros padres.

Quién no ofrece y comparte un poquito de sí (de su dolor, de su conocimiento, de sus dudas, de sus angustias...), si a cambio recibe un mucho de los compañeros que como tú, están en una situación similar, te entienden, apoyan y comprenden como nadie.

Qué puede llenar más de esperanza a los padres que aprender, ya no de los profesionales solo sino de otros padres, que es posible afrontar los problemas que da el tener un hijo ciego y que otros padres ya los han conseguido superar.

Es vital apoyarse en la gente que tienes a tu lado, para poder continuar luchando y avanzando.

Brunet y Negro (1985) consideran que «más importante que los temas a tratar es la metodología que se emplea. Según los objetivos que se persigan, serán más adecuadas unas técnicas u otras». Por tanto, la metodología empleada en nuestras reuniones ha sido grupal, activa, participativa y dinamizadora. Tiene carácter teórico, pero se fomenta la máxima participación de los miembros asistentes. Se aplican técnicas como las dinámicas de grupo, técnicas de diálogo, de motivación, técnicas para fomentar la participación y el desarrollo de la cooperación entre los participantes en el programa, y se hace uso del trabajo en gran grupo, de reuniones en pequeño grupo, de puestas en común, entrega de documentos síntesis...

Los padres saben lo que necesitan. Es imprescindible, por tanto, partir de los intereses de los padres para confeccionar el temario de la escuela de padres: «cualquier tema que se proponga puede introducirse dentro del temario, siempre que haya una relación con los demás temas tratados» (Brunet y Negro, 1985). Algunos de los temas abordados a lo largo de nuestras reuniones de escuela de padres han sido: patologías visuales, juegos y juguetes, tiflotecnología, proceso de escolarización en alumnos con NEE, aspectos psicológicos del niño y del adolescente con ceguera y/o baja visión, estimulación visual, deporte para niños y jóvenes con discapacidad visual, taller de adaptación de cuentos infantiles, sexualidad en el niño y el adolescente discapacitado visual, habilidades sociales y autonomía personal, relaciones familiares ante la discapacidad visual...

De las muchas afirmaciones expresadas por madres y padres que han participado en nuestra escuela, podríamos extraer algunas como las siguientes:

Para mí, la escuela de padres tiene muchísima importancia y se podrían decir miles de cosas sobre ella: nos mejora a nivel personal, a nivel familiar, a nivel social... Todos llegamos a las reuniones de la escuela de padres con miedo, tristes, decaídos, con dudas..., y si algo he aprendido estos años es que el valor es lo que se necesita para levantarse y hablar, pero también es lo que se requiere para sentarse y escuchar. Muchos

valientes vamos a salir de esta escuela de padres y tengo muy claro que eso es lo que necesitan nuestros hijos para que ellos también lo sean.

Estoy encantada con nuestra escuela de padres, es un sitio donde podemos llorar con tranquilidad y desahogarnos, y esto otros padres no lo tienen.

Me gusta asistir a nuestra escuela de padres, me ayuda, me lo paso bien, reímos y también lloramos.

En nuestras reuniones se palpa una relación magnífica entre todos los padres asistentes, una armonía y confianza que hace que aquellos padres nuevos, desde el principio, se encuentren con un grupo de personas que enseguida dejan de ser unos extraños para convertirse en compañeros de viaje.

Estas escuelas de padres lo son todo para nosotros, pues es aquí donde se nos ha enseñado a usar nuestro pasado como trampolín y no como sofá. A mirar hacia delante, siempre con nuevas metas, tratando diferentes temas e inquietudes, tanto de padres, hijos, de nuestro entorno, de la vida cotidiana... Pues a pesar de los años que llevemos como padres de un niño ciego, siempre aparece el miedo, al cual le encanta robar sueños...

La escuela de padres es una actividad programada, en el proyecto educativo del curso escolar, por el equipo específico de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual de Cartagena, por lo que todos los miembros de dicho equipo pueden tomar parte en las sesiones, con arreglo a las necesidades de la programación establecida. El animador sociocultural programa y coordina las actividades lúdico-recreativas ofertadas en los talleres infantiles. La psicóloga de este equipo es la coordinadora de la actividad, dirigiendo el desarrollo y la preparación de la misma.

Esta escuela de padres está dirigida a todos aquellos padres de niños con discapacidad visual cuyos hijos estén atendidos por el equipo específico de atención educativa a personas con ceguera o deficiencia visual de Cartagena. Las edades de estos alumnos están comprendidas entre los 0 y los 18 años. Si bien es cierto que pudiera parecer que la edad debería de ser una variable homogénea, lo cierto es que esta no es una variable que en el grupo dificulte el desarrollo de las reuniones, sino muy al contrario: con gran frecuencia, las experiencias de los padres con hijos de mayor edad sirven de modelo, apoyo y refuerzo para los padres cuyos hijos son más pequeños.

Así pues, un año más, con un total de 30 padres y madres (16 familias), dimos comienzo a un nuevo curso de escuela de padres, con un calendario de actividades que, debido a las circunstancias, en el segundo trimestre tuvo que ser modificado considerablemente. Junto a las reuniones de padres tuvieron lugar los talleres infantiles,

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

donde participaron 25 niños, de los cuales 17 eran discapacitados visuales y el resto hermanos de estos.

Figura 2. Grupo de padres en una de las reuniones de la escuela de padres



Talleres infantiles

Una razón —expuesta por los padres en numerosas ocasiones— por la que no les resultaba posible asistir a las reuniones era la imposibilidad de dejar a sus hijos solos o al cuidado de otras personas de confianza. Por ello, pensamos en la posibilidad de que los padres pudieran acudir al centro con sus hijos. De esta forma, por un lado, resolveríamos el problema planteado por los padres, y, por otro, se nos ofrecía la oportunidad de trabajar con los niños —atendidos por el equipo educativo— y con sus hermanos.

Teniendo como marco conceptual lo expuesto en la introducción a este trabajo, los objetivos que nos planteamos en nuestros talleres infantiles, fueron los siguientes:

- Fomentar la relación entre iguales, entendiendo por «iguales» al grupo de alumnos con discapacidad visual, de forma que el propio niño no se sienta diferente y que la interacción con sus compañeros le haga valorarse y tener una autoimagen más favorable, sentirse más competente y con unas características propias, particulares, que le permitirán ocupar un sitio dentro de los distintos contextos sociales en que participe.
- Dar a conocer a los hermanos del niño con discapacidad visual la existencia de otros niños con problemas visuales, semejantes o diferentes al de su propio hermano.

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

- Facilitar la interrelación entre hermanos de alumnos con discapacidad visual, con el fin de compartir experiencias, sentimientos y emociones.

Las actividades que se llevaron a cabo con el grupo de niños que acompañaban a sus padres a las reuniones han sido muchas y muy variadas: talleres de cocina, taller de máscaras para carnavales, pintado de camisetas y adornos personales, taller de música, taller de teatro, taller de juguetes con material reciclado, yincana (en busca del tesoro)...

Los niños son atendidos por los monitores del taller y por personal voluntario del grupo de voluntariado de la ONCE.

Los padres han expresado en reiteradas ocasiones su satisfacción porque los niños puedan asistir con ellos, ya que, de esta forma, no tienen la preocupación de tener que dejarlos al cuidado de familiares o vecinos, y, por otra parte, se sienten felices al ver cómo sus hijos disfrutan junto a otros niños de las actividades que se les ofrecen. Los profesionales consideramos que los tres objetivos planteados con esta iniciativa se han logrado adecuadamente, y que todos los niños (hermanos y discapacitados visuales) están encantados al encontrarse cada mes con los nuevos amigos que han conocido.

Figura 3. Imagen del grupo de niños en uno de los talleres infantiles



Preparando el viaje

En la segunda reunión del curso, la cual tuvo por título «Ocio y cultura: ¿cómo pasar el tiempo libre si no veo?», nos acompañó el animador sociocultural, quien dio

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

a conocer a los padres aspectos sobre el ocio y la cultura en niños con discapacidad visual. Informó sobre las películas con audiodescripción, presentó diferentes revistas editadas por la ONCE —tanto en braille como en sonido—, mostró juegos adaptados —como la oca, el parchís, el conecta-4, el ajedrez...— y habló de rutas turísticas, hoteles y edificios con especial accesibilidad para discapacitados. Fue en este punto cuando informó de la existencia en Madrid de un museo muy especial: el Museo Tiflológico de la ONCE. Los padres se quedaron gratamente impresionados y, a modo de broma, comentaron la posibilidad de hacer un viaje para visitarlo.

En diciembre, para cerrar el trimestre, organizamos una gran fiesta navideña, en la que los padres y madres elaboraron ricos manjares que degustamos en la fantástica comida de hermandad que tuvo lugar en el salón de actos de esta Dirección de Apoyo. Los niños disfrutaron de un maravilloso día, realizando adornos navideños en el taller infantil, rieron con un cuentacuentos, jugaron sin cesar, decoraron nuestro árbol de navidad..., y en este ambiente lúdico-festivo los padres no olvidaron esa idea que les estaba rondando por sus inquietas cabezas desde hacía ya un mes: el viaje para visitar el museo de Madrid. Había tan solo un pequeño problema, y este era que el coste del desplazamiento y la estancia en Madrid iba a ser alto, y para resolver este contratiempo lanzaron sus geniales ideas: «vendemos bolígrafos», «vendemos rifas», «sorteamos un jamón».... Felices, concluimos la jornada, brindando por la Navidad, cantando villancicos y tocando panderetas, con el compromiso de llevar a la reunión de enero buenas ideas para conseguir fondos para el viaje.

Y no lo olvidaron, cumplieron con lo dicho. En la reunión de enero, se sustituyó el tema previsto en el calendario de reuniones para tratar el asunto. Los padres aportaron muchas ideas, pero cuando una de las madres explicó la suya, todos enmudecieron, reflexionaron y empezaron a hacer preguntas y sugerencias al respecto. Esta idea, sin ningún género de duda, sería la que se llevaría a cabo.

La idea consistía en elaborar un bloc de notas, no una agenda, sino un bloc de notas, para que fuera atemporal y sirviera para siempre, con hojas en blanco, y entre ellas se intercalarían fotografías de las actividades realizadas a lo largo del tiempo en las escuelas de padres, fotografías tanto de los padres como de los niños. Además, en cada una de las fotografías se pondría una frase que llamara la atención de quien estuviera mirando la imagen, intentando que las frases no dejaran impasible a nadie.

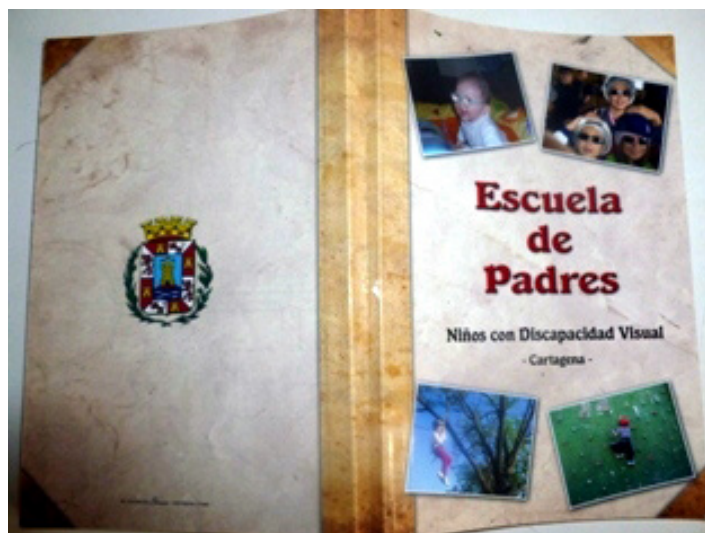
MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

Esta idea, aunque extraordinaria, suponía mucho trabajo y coordinación entre los miembros del grupo: encontrar imprentas, obtener presupuestos, buscar fotografías, buscar y seleccionar las frases, distribuir las frases en las fotografías, elaborar un boceto del bloc, llevarlo a la imprenta, abonar el importe de los blocs impresos, distribuir a cada familia una cantidad de blocs para su venta, y venderlos. Y en un excelente trabajo cooperativo que fue posible debido a la gran cohesión grupal existente, lo consiguieron!

En la reunión del mes de febrero, padres y madres aportaron presupuestos, bocetos para el bloc de notas, cambiaron frases y fotografías y tomaron decisiones: imprenta que realizaría el trabajo, tipo de encuadernación, cantidad de blocs a imprimir, modo de aportar el dinero para abonar el trabajo a la imprenta, precio de venta del bloc... El diálogo entre los asistentes y el entusiasmo de los padres y madres, así como el de la coordinadora de la escuela de padres, fueron puntos clave en esta reunión. Ya estaba más claro, el viaje a Madrid se estaba haciendo realidad.

La coordinadora de la escuela de padres fue elegida por unanimidad como la coordinadora de la actividad. Todos confían en ella. Los padres saben que ninguno de los pequeños participantes son sus hijos, pero todos son sus niños, y que ninguno de los padres y madres es el suyo o la suya, pero todos y cada uno de ellos son su alumno favorito, por tanto, saben y confían en que todas las decisiones serán imparciales, y siempre teniendo como único criterio el bienestar de todo el grupo.

Figura 4. Imagen de la portada y contraportada del bloc de notas de la escuela de padres



MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

En el mes de marzo los preciosos 1500 blocs de notas están impresos y en el despacho de la psicóloga, esperando a que las familias lleguen a recogerlos para su venta. Lo cierto es que, a pesar de todas las dificultades encontradas con la imprenta, que fueron resueltas por la perseverancia de la madre creadora de la idea, los blocs quedaron fantásticos. Empiezan a aparecer los miedos: «¿Los comprará alguien?», «¿Los conseguiremos vender todos?». Ya era tarde para pensar en eso, había que salir a la calle y vender. Teníamos tres meses por delante, pues el viaje, si todo salía bien, se llevaría a cabo en el mes de junio, como viaje de fin de curso.

Pero no hicieron falta tres meses, ni tan siquiera tres semanas: a los quince días todos los blocs estaban vendidos, ¡impresionante! Nos habíamos quedado sin ningún bloc, ¡casi no nos lo podíamos creer! La respuesta de la gente fue indescriptible, gustó la idea, gustaron las fotografías, se emocionaron con las frases. Todos nuestros objetivos estaban conseguidos, e incluso superados, pues la autoestima de muchas madres, fundamentalmente, se había elevado sobremanera cuando personas conocidas o desconocidas expresaban la belleza de los niños, la fortaleza de los padres y el afán de superación de todos ellos.

Ahora sí, el viaje a Madrid era una realidad. Solo faltaba organizarlo.

Lo primero que teníamos que hacer era tomar nuevamente decisiones en grupo: fecha del viaje, otras actividades a realizar en Madrid, además del Museo Tifológico... Y tras mucho diálogo entre los miembros del grupo, las decisiones fueron unánimes. El viaje se llevaría a cabo el fin de semana de junio que coincidía con la fiesta de la comunidad autónoma. De este modo, aquellos padres que trabajaban en el comercio también podrían ir sin ningún problema. El sábado visitaríamos el museo y el domingo iríamos al Parque Warner para que los niños pudieran disfrutar también del viaje, ¡qué mejor ocasión!

Después de tomadas estas decisiones, era urgente ponernos en contacto con el museo para concertar la visita. Aunque faltara todavía mucho tiempo para el mes de junio, no podíamos dejar pasar el tiempo pues éramos un grupo muy numeroso, y las cosas no resultan tan fáciles cuando hay tanta gente. Gracias a Patricia Sanz (Directora General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados de la ONCE), este fue un aspecto fácil de resolver.

Por otra parte, el animador y la psicóloga contactaron con varias agencias de viajes para conseguir el mejor viaje al mejor precio. En una de ellas nos ofrecieron un

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

paquete en el que se incluía el transporte en autobús, hotel con pensión completa y las entradas al Parque Warner a un precio muy razonable. Las gestiones realizadas requerían de tiempo, pero lo importante era que todo iba saliendo bien, los padres estaban contentos y los niños entusiasmados con el viaje, por eso, nosotros hacíamos nuestro trabajo con mucho orgullo y satisfacción.

En la reunión del mes de abril, como todo ya estaba en marcha, la psicóloga dio a conocer a los padres la programación prevista. Se les pidió la aportación de una cantidad de dinero a modo de preinscripción al viaje, dando un plazo concreto para ello.

En el mes de mayo, todo estaba concretado, parecía que todo iba perfecto pero surgió un acontecimiento que no habíamos imaginado: a nuestro animador socio-cultural le nombraron jefe del departamento. La coordinadora de la actividad se había quedado sola para llevar a cabo las gestiones del viaje. No importaba, él nos ayudaría en lo que pudiera y, en realidad, ya todo estaba hecho.

¿Todo estaba hecho? Los últimos días del mes de mayo fueron agotadores, resolver los últimos detalles parecía no tener fin: el Parque Warner requirió con urgencia una carta del director de la Dirección de Apoyo con el listado de asistentes y donde se certificase que los asistentes pertenecían a la ONCE. Debíamos de asegurarnos del horario de apertura del parque (pues el que aparecía en internet no era el correcto), contactar con el hotel para conocer los horarios de comedor, la agencia solicitó listados y listados, entre los niños que viajaban había algunos bebés y otros con alergias alimentarias, y el hotel y el parque tenían que conocer estas situaciones tan especiales. Todos estos cabos tenían que estar bien atados antes de llegar a Madrid. Nada podía quedar en manos de la improvisación.

También era interesante preparar un dossier del viaje con itinerario a seguir, teléfonos de contacto, documentación sobre el Museo Tiflológico (que requerimos a su coordinador) e información del Parque Warner, que amablemente preparó una madre.

Nuestro animador sociocultural, ahora ya nuestro jefe de departamento, le ofreció a la psicóloga la posibilidad de que al viaje fueran dos monitores de apoyo. ¡Perfecto! Y tuvimos la suerte de que dos maestros de apoyo itinerante de nuestro equipo educativo nos acompañaran a Madrid.

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

Ya estamos en Madrid

Figura 5. Imagen del grupo de padres y niños ante la puerta del Parque del Retiro



Pocas veces un viaje nos había dejado tanto poso. A diferencia de otros viajes, la intensidad con la que se han vivido los momentos de este ha sido extraordinaria. De hecho, la vivencia del recuerdo perdura en todos nosotros como si lo hubiéramos realizado ayer: sus anécdotas, emociones y rostros plenos de alegría, amistad y vida los seguimos viendo en nuestros momentos de paz, de ensimismamiento, en aquellos momentos de dificultad, de presión, aparecen y nos reafirmamos, no solo en que todo esfuerzo merece la pena, sino en la suerte que tenemos de poder dedicarnos intensivamente a nuestra gratificante labor.

Desde que comenzamos el viaje, todo fue perfecto. Comenzamos con las sonrisas y alegría típicas de cuando uno inicia una aventura, saludando a los compañeros de viaje, a los ya amigos de este grupo tan especial que se había formado, y no desapareció hasta que, en el mismo punto donde se inició, nos despedimos. Es más, apostaría a que no desapareció, a pesar del cansancio, en toda esa noche.

El autobús partió rumbo a Madrid, el sábado, con 47 personas: niños afiliados, hermanos, padres y los tres profesionales del equipo de atención a personas con ceguera y deficiencia visual de Cartagena mencionados anteriormente. La variedad de nuestra representación en lo concerniente a los niños fue grande: desde los 2 hasta los 15 años, y con patologías y grados de afección muy diversos, pero con un común denominador, el ser niños y, por tanto, disfrutar, cada uno en función de sus posibilidades, de un fin de semana vacacional, distinto del habitual, junto a su familia y amigos, y de momentos muy especiales, como cualquier otro niño, más allá de su discapacidad.

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

El plan programado para disfrutar de los grandes eventos de este viaje fue visitar el sábado por la tarde el Museo Tiflológico de la ONCE y pasar el domingo en el Parque Warner, con lo que, tras alojarnos en el hotel y comer (todo perfectamente organizado y estupendamente atendidos por sus profesionales durante todo el fin de semana), nos fuimos al museo.

El Museo Tiflológico se encuentra en la calle de La Coruña, 18, céntrica calle madrileña a la que acceder con el autobús no es posible, por lo que nos apeamos en una avenida cercana, y marchamos, dando un agradable paseo, todos juntos hasta su entrada.

Al llegar al museo fuimos recibidos por su coordinador —Miguel Moreno, al que damos una vez más las gracias por su acogida, profesionalidad y paciencia— y distribuidos en dos grupos, de forma que pudiésemos disfrutar todos de las obras que se encuentran en el museo y de las explicaciones que de las mismas nos transmitió la guía. Fue increíble, cómo disfrutamos de lo que vimos, tocamos y escuchamos, pero, sobre todo, de ver a nuestros niños maravillados ante lo que observaban y mostrándose emocionados al tocar el nombre de la obra que estaban viendo y reconocer alguna letra braille de las que estaban aprendiendo. Fue maravilloso ver cómo querían tocar todo detalle para no perderse nada, cómo preguntaban y cómo explicaban a su manera lo que veían, así como las expresiones de sorpresa que verbalizaban.

Figura 6. Imagen de una alumna con ceguera en el museo tocando una obra junto a sus maestros



Esta visita se planificó con mucha ilusión, pensando más en los papás que en los niños, y con la duda de si los pequeños se aburrirían en exceso, pero nada más lejos de la realidad. Los mayores disfrutamos, pero los niños... Fue una alegría.

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

Cuando salimos nos dirigimos hasta el Parque del Retiro, disponiendo de un tiempo para disfrutar de la primaveral tarde madrileña, donde mimos, músicos, payasos, malabaristas, pintores y demás tipos de artistas urbanos nos transportaron dentro de este marco de ensueño a una época más propia del Romanticismo.

Cantando en el autobús, regresamos emocionados al hotel donde nos hospedábamos, hambrientos, pero más de compartir los momentos vividos que de hambre, que también. En el restaurante ya se respiraba un ambiente repleto de amistad, de magia. Bromas, risas y un vínculo difícil de describir presidían los acontecimientos que se sucedían. Así llegó quizá el momento más emotivo del viaje: las familias habían organizado una sorpresa a la coordinadora —la psicóloga del equipo—, un hermosísimo y sincero reconocimiento, lleno de agradecimiento. Como no podía ser de otra manera, hicieron falta numerosos pañuelos para sostener el recíproco cariño que por ellos demuestra, día a día, esta profesional, simbolizado en su incontenible emoción.

Llegó el momento de dormir, unos más que otros, como suele y debe suceder en toda convivencia que se precie: los tres monitores se pasaron la noche velando por los que dormían. Esta vela reflejaba la satisfacción y el orgullo hacia cómo estaba transcurriendo este viaje, previamente incierto.

De este modo, y tras un simpatiquísimo desayuno, marchamos al Parque Warner. Allí nos dividimos en tres grupos, en función de la edad de los niños y de la valentía de los adultos, para que cada cual pudiese disfrutar de la atracción que más se ajustase a su gusto. Fue impresionante ver cómo todos y cada uno de ellos eran uno más de este parque. En ningún momento tuvimos ninguna sensación de diferencia. Recordando estos momentos, no vemos a personas con discapacidad ni a padres preocupados por esta, vemos a niños felices en un parque de atracciones y a padres disfrutando con sus hijos; a los niños más mayores corriendo, desapareciendo y no atendiendo a órdenes, como cualquier otro niño de su edad; todos conviviendo y compartiendo un día inolvidable. Fue maravilloso ver cómo niños con discapacidades asociadas a la visual montaban sin temor en atracciones con las que sus padres o monitores no se atrevían, cómo eran ellos quienes les tenían que animar a montar y quienes les daban protección dentro del vertiginoso y endiablado cochecito.

«Nunca hubiese imaginado poder montar junto a mi hijo en un cacharro de estos...». «Esta experiencia me ha acercado más a mi hijo; vi como otros disfrutaban con mi niño y me di cuenta de lo que me estaba perdiendo». «Desconocía que mi hija fuera

tan valiente y atrevida, y que le pudieran gustar estas emociones tan fuertes. Las dos hermanas se lo han pasado igual de bien». Fueron algunos comentarios de los entusiasmados padres.

Exhaustos y repletos de felicidad llegamos a la puerta de acceso al Parque, donde habíamos fijado el punto de encuentro. Allí estaba esperándonos el conductor del autobús, a quien le estamos muy agradecidos: todo fueron facilidades por su parte, fue uno más del grupo. Retratamos el momento y montamos en el autobús camino de regreso a casa.

Figura 7. Imagen de todo el grupo en la puerta del Parque Warner



A pesar del cansancio, no paramos de hablar, compartiendo experiencias personales, reflexiones y pensamientos íntimos, seguramente debido al vínculo que se había forjado. Regresábamos contentos, felices, todo había salido extraordinariamente: el viaje, la ausencia de incidencias y molestias, el museo, el hotel, la comida, los paseos, el Retiro, el parque de atracciones, la atención que en todo momento se nos dispensó, el conductor del autobús y, por supuesto, el clima creado en el grupo, sin una discusión, sin un mal gesto, sin una queja, colaborando los unos con los otros y conviviendo armónicamente.

No teníamos ganas de que este viaje finalizase, se había creado una comunión aún mayor de la que ya existía. Se vivieron experiencias inimaginables por muchos antes de partir, nadie se sintió extraño, distinto. Reinaba un sentimiento de normalidad. Creemos que esto es la inclusión y, ¿saben qué?, cuando se prueba, se confirma que es posible, uno sueña con que algún día deje de ser un sueño.

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

En los cuestionarios de evaluación recogidos al finalizar el curso, los padres nos regalaron comentarios como los que siguen:

Para mí, el viaje a Madrid ha sido una escapada a la más maravillosa experiencia de comprensión, bondad, afecto, nobleza, y no hay adjetivos suficientes para terminar... que he tenido en mi vida. El ambiente que flotaba en todo el viaje, desde el momento en que nos montamos en el autobús a las 7 de la mañana del sábado, hasta la vuelta el domingo por la noche, fue lo más sincero de buen rollo. Ese es mi recuerdo de este viaje, buena armonía y solidaridad con todos y cada uno de nosotros, y no olvidemos que cada uno llevamos nuestra «crucecita» a cuestas, y eso altera las emociones y nos hace más sensibles, pues ni eso se alteró en todo el viaje. En resumen, estuvimos todos a una, y a la altura de las circunstancias, como lo que hemos llegado a ser con el paso del tiempo: una gran familia.

Quizás el ejemplo más práctico del dinamismo y participación de los padres que asistimos a esta escuela de padres ha sido la organización y realización este año del estu-pendo viaje a Madrid con los niños. El viaje ha sido un éxito, pero para mí (y supongo que para todos los que participamos, tanto profesionales como familias) el éxito ha radicado no en el elevado número de familias que hicimos el viaje, sino en lo que significó como experiencia vital: las relaciones entre todos, como si fuéramos una gran familia; la intensa convivencia; las relaciones entre los niños, entre los que tenían discapacidad como los que no...

Del viaje a Madrid solo voy a decir que, la sonrisa y la alegría son los mejores medicamentos sin receta médica. Estamos hartos de médicos, por favooooooooor, más excursiones de estas.

Conclusiones

Realizando una valoración desde la perspectiva psicosocial, tanto los profesionales como los propios padres consideramos la experiencia como muy satisfactoria. Entendemos que esta actividad no hubiera sido posible sin la existencia de una gran cohesión grupal, sin el trabajo en equipo entre las familias participantes en la escuela de padres, sin la ilusión y coordinación entre los profesionales del equipo educativo y sin la comunicación y confianza mutua entre familias y profesionales.

No cabe duda de que este viaje ha ayudado a modificar actitudes y aptitudes, valores, creencias de padres y madres, a incrementar la autoestima y las competencias parentales, demostrándose a sí mismos que pueden ver a su hijo únicamente como lo que es: su niño, el ser más maravilloso e increíble de este mundo.

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

Así mismo, esta actividad ha constituido un hecho beneficioso tanto para los padres como para sus hijos: el que los padres se puedan sentir más competentes y seguros hará a su vez que dicha seguridad sea transmitida a sus hijos, lo que ayudará a generar en estos estrategias y fortalezas que favorezcan su proceso de inclusión escolar y un desarrollo curricular adecuado a sus potencialidades.

Pese a que el modelo teórico de Brunet y Negro, en el que se enmarca nuestra escuela de padres, y de que estas, las escuelas de padres, sean un modo de intervención familiar muy tradicional, con los cambios pertinentes, las adaptaciones necesarias y con ideas suficientemente creativas, consideramos que este tradicional modelo tiene cabida en la moderna sociedad actual, y particularmente en nuestra población.

El éxito de esta experiencia no hubiese sido posible sin la dilatada historia y, por ende, evolución de esta escuela de padres. La permanente búsqueda y adaptación en pos de un taller vivo y activo, dinámico y renovado, han hecho de la misma una estructura con entidad propia, que, si bien está enmarcada en un contexto educativo, su carácter e idiosincrasia hacen de ella un lugar, un hueco, un paraguas, en el que las familias que lo conforman se sienten miembros y protagonistas de una ilusión por la que merece la pena levantarse día tras día para seguir luchando por sus hijos.

Bibliografías

Referencias bibliográficas

BRUNET, J. J., y NEGRO J. L. (1985). *¿Cómo organizar una escuela de padres? Temas para reuniones de formación con padres*, 2 vols. Madrid: San Pío x.

MARTÍNEZ, M. C. (2009). *Escuela de padres: una experiencia práctica con padres de alumnos con discapacidad visual [formato DOC]*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

MARTÍNEZ, R., GARCÍA, J. M., e INGLÉS, C. (2005). Familia y discapacidad visual: una escuela de formación de padres y hermanos atenta a la diversidad. Experiencias. En: R. MARTÍNEZ, P. P. BERRUEZO, J. M. GARCÍA, y J. PÉREZ, *Discapacidad visual: desarrollo, comunicación e intervención*, pp. 405-433. Granada: Grupo Editorial Universitario.

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.

MASEDA, P. (2004). *Taller de «Escuela de hermanos»*. Sin publicar.

NÚÑEZ, B., y RODRÍGUEZ, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación Amar.

PALACIOS, J., y RODRIGO, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En: M. J. RODRIGO y J. PALACIOS (coords.), *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.

TARRAGO, R. (2002). Asistencia a los padres desde un equipo de atención temprana. En: M. LEONHARDT (coord.), *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión: un enfoque desde la atención temprana* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

VYGOTSKY, L. S. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.

Referencias documentales

ARRANZ, E. B., OLABARRIETA, F., MANZANO, A., MARTÍN, J. L., y GALENDE, N. (2012). *Escala Etxadi Gangoiti: una propuesta para evaluar los contextos familiares de niños de 2 años de edad* [formato PDF]. *Revista de Educación*, 358, 218-237, mayo-agosto.

GRAHAM-BERMAN, S. A. (1995). Siblings in dyads: relationships among perceptions and behavior. *Journal of Genetic Psychology*, 152, 207-216. [Citado por MASEDA (2004)].

LEAL, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia* [formato PDF]. Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid: FEAPS.

MARTÍNEZ, A., y BILBAO, C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo* [formato PDF]. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230.

VARGAS, M. G. (2004). Los hermanos. ¿Por qué estos sentimientos? *Paso a paso*, 13(1).

MARTÍNEZ, M. C., y LUCAS, Á. F. (2014). Viajando a Madrid con la escuela de padres: una experiencia con familias. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 63, 60-82.