

CAPÍTULO 5. EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES EN LOS PROGRAMAS DE A T

Carmen Bonilla Ariza

Según un Informe publicado por el Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía procedente de los servicios de atención temprana, de los diecisiete países miembros de la Agencia Europea, *todos los países muestran cierta semejanza respecto a la categoría de profesionales cubriendo cuatro sectores: médico y paramédico, que se ocupa principalmente de las funciones orgánicas y de rehabilitación; el campo psicológico y el campo educativo, cuyo objetivo en ambos casos es el desarrollo mental, cognitivo e intelectual; y el campo social que se centra en el entorno social del niño y la familia.*

La Atención Temprana se fundamenta sobre los principios científicos de Pediatría, Neurología, Psiquiatría, Pedagogía, Fisioterapia, Lingüística, etc., y tiene como finalidad ofrecer a los niños con alguna discapacidad o riesgo de padecerla un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social.

La Atención Temprana tiene como objetivos:

- 1) Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- 2) Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- 3) Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- 4) Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- 5) Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- 6) Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

La atención adecuada al niño con dificultades en su desarrollo y a su familia no es tarea

medica, ni psicológica, ni educacional, independientemente, sino que, al tratarse de una combinación de defectos del desarrollo, el niño necesita de todas aquellas especialidades que deben actuar en estrecha colaboración. Tradicionalmente la mayoría de las personas que han trabajado en este campo han tendido a encuadrarlo en una sola área profesional, concretamente aquella a la que pertenece el propio individuo. Así, los médicos solían verlo desde un prisma estrictamente médico, y los educadores como un problema para ser manejado por vías de la educación, mientras que los psicólogos creían ser ellos los que tenían a su cargo la contribución más importante. Por ello es necesario la creación de equipos multidisciplinares que incluyan, además de psicólogos, médicos y educadores, a diversas personas especializadas en las áreas de terapia física, rehabilitación del lenguaje y asistencia social.

Para que se cumplan dichos objetivos, los profesionales que forman parte de los equipos interdisciplinares han de poseer una formación especializada que les proporcione una alta cualificación para ejercer sus funciones con la máxima eficacia. Al mismo tiempo, dadas las circunstancias que envuelven a los niños y sus familias cuando existen problemas en el desarrollo, el perfil de quienes trabajan en este campo debe tener, además de los conocimientos científicos necesarios, una especial predisposición vocacional y actitudinal, ya que trabajan con seres humanos en unas circunstancias especialmente complejas.

La intervención en AT implica a profesionales con distintos itinerarios formativos que deben trabajar en un ámbito interdisciplinar. El concepto de interdisciplinariedad va más allá de la suma paralela de diferentes especialidades y, por este motivo, la preparación de este colectivo implica tanto la formación académica en una disciplina específica, con una titulación de base, como la formación en un marco conceptual común a todas ellas. Esta doble vertiente de la formación debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo, incluyendo una visión integral del niño, su familia y su entorno. La confluencia de los diversos ámbitos del conocimiento permitirá el óptimo ejercicio de la práctica profesional.

Las particularidades de la AT y la necesidad de trabajar en equipo, hacen necesaria una formación específica y común, a la que debe llegarse a través de cursos de especialización a los que pueden acceder licenciados y diplomados que procedan de los ámbitos universitarios de la salud, la educación y los servicios sociales. Concretamente podemos encontrarnos con médicos, psicólogos, pedagogos, maestros, fisioterapeutas, logopedas, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc. Esta disparidad de titulaciones de origen hace que tratemos de encontrar los contenidos mínimos que deben conocer los futuros profesionales de la AT y las necesidades de formación de estos profesionales desde distintos ámbitos de intervención: el médico-sanitario, el psicológico, el del lenguaje, el pedagógico, el educativo y el social. Desde éstos basaremos la formación interdisciplinar de los profesionales de la AT.

Las enseñanzas conducentes a la obtención del título oficial de especialistas en AT, tras la licenciatura o diplomatura de base correspondiente, deberán proporcionar una formación científico-técnica adecuada. Los contenidos a desarrollar para este trabajo en común pueden identificarse, entre otras, con las siguientes áreas:

Desarrollo infantil, incluyendo un amplio conocimiento de las distintas etapas y ámbitos del desar-

rollo, y también sobre los factores que influyen en el mismo, las evoluciones consideradas típicas y las variaciones en la normalidad, períodos críticos y claves evolutivas de las distintas edades.

- Conocimiento de los diferentes cuadros clínicos de trastornos en el desarrollo infantil, posible etiología de los mismos, su naturaleza, características, evolución y pronóstico, así cómo las medidas terapéuticas más eficaces en cada caso.
- Análisis y revisión de las corrientes filosóficas y científicas que han influido históricamente en el desarrollo de diferentes modelos de intervención, y también en los modelos de evaluación de resultados.
- Psicología infantil, cuyo conocimiento va a permitir a los profesionales responder adecuadamente a las necesidades y características emocionales del niño en cada etapa evolutiva.
- Neurobiología del desarrollo y Neurología infantil, para facilitar al profesional conocimientos sobre los principios funcionales del sistema nervioso, su evolución y plasticidad.
- Principios de Psicopedagogía del aprendizaje y de la motivación aplicados a la etapa infantil.
- Principios de intervención educativa, bases didácticas y metodológicas.
- Técnicas de intervención en el área de la comunicación y metodologías y sistemas de intervención específicos en los diferentes trastornos.
- Estudio de la dinámica familiar, en su doble papel de facilitadora del desarrollo del niño y también como receptora de servicios; y comprensión del sistema familiar, sus peculiaridades culturales, económicas, organizativas, etc.
- Conocimiento teórico y práctico sobre el papel de los diferentes profesionales que componen un equipo de Atención Temprana, teniendo en cuenta la distribución de los roles, la dinámica propia de un grupo, las estrategias en la toma de decisiones.
- Tecnología de rehabilitación y bioingeniería.
- Aproximaciones a la investigación, metodología, búsqueda de información, que generen actitudes positivas hacia la experimentación, y que fomenten entre los profesionales el espíritu crítico, permitiéndoles contrastar empíricamente las distintas posibilidades de la intervención.
- Análisis de la realidad legislativa, institucional, normativa, características sociales y antropológicas, variables del entorno y recursos existentes.

Hasta ahora venimos hablando de la coordinación interdisciplinar, pero no menos importante es la coordinación interinstitucional (sobre todo, Sanidad, Servicios Sociales y Educación), lo cual supone que las propias instituciones deben dotarse de un modelo de funcionamiento que de modo flexible, funcional y coordinado, ofrezca una respuesta eficaz para mejorar la calidad de la atención, separando así las deficiencias que se originan a causa de la descoordinación.

Esta coordinación entre las Instituciones es necesaria, no sólo para la optimización y eficiencia de los recursos, sino también para ofrecer desde la Administración una respuesta de calidad a quienes padecen trastornos en su desarrollo y a sus familias, posibilitando la igualdad de oportunidades y evitando tanto los solapamientos como las lagunas. En definitiva las instituciones deben ofrecer una respuesta integrada que garantice su salud, su desarrollo intelectual, emocional y sus capacidades adaptativas.

Es necesaria la elaboración de planes regulares formativos y la exigencia de experiencia profesional supervisada y continua. Para ello conviene habilitar las unidades de Atención Temprana de los centros, como Unidades Docentes cualificadas para participar en la formación aplicada y práctica supervisada de estos futuros profesionales.

En la etapa de formación es ya aconsejable la conveniencia de favorecer y motivar actitudes positivas hacia la investigación, al igual que fomentar el espíritu crítico que lleve a sentir la necesidad de contrastar las distintas posibles modalidades de intervención, así como la preocupación por conocer, seleccionar y poner en marcha las propuestas cuya eficacia haya sido demostrada.

Además de lo dicho anteriormente, me gustaría destacar la relevancia de los cursos de formación continua de los profesionales de AT que organizan algunas Asociaciones (como por ejemplo, las de Síndrome de Down), y de los Encuentros de dichos profesionales, en la medida que constituyen un intercambio de experiencias muy positivo, que nos enriquece a todos.

Hace unos años se realizó un estudio con profesionales de los equipos de AT de Baviera, sobre trabajo en equipo y liderazgo en la intervención temprana (Peterander y cols., 1999). Las principales conclusiones fueron las siguientes:

- 1º) Se resaltaba la importancia del equipo para la calidad de los servicios, destacando cómo influyen las condiciones del trabajo en equipo en la labor de cada profesional.
- 2º) En cuanto al liderazgo positivo, aquellos aspectos más valorados en relación con la dirección de un equipo, se referían a la valoración del trabajo personal, a contar con el equipo para la toma de decisiones importantes, y a su disponibilidad y aporte de ayuda en situaciones difíciles.
- 3º) En cuanto al clima positivo entre los compañeros, lo que más se valoraba era sentirse reconocido, que se aceptaran opiniones diferentes y la colaboración entre grupos de profesionales. También aparecía la admisión abierta de errores y la posibilidad de expresar y hablar de asuntos personales.

- 4º) En cuanto al clima negativo entre compañeros, entre los aspectos que más influían estaban el disponer de escaso tiempo para reuniones, la baja frecuencia en el análisis de casos individuales, la falta de consideración de temas educativos y la formación de grupos diferenciados dentro del equipo.
- 5º) Respecto al nivel de satisfacción, sobresalía el perfil del psicólogo como el que menos grado de satisfacción mostraba.
- 6º) En relación con las condiciones que tienen una influencia positiva o negativa en el trabajo de la Atención Temprana, hay que destacar que, tanto el clima como el liderazgo positivo, correlacionaban positivamente con dichas condiciones, y negativamente cuando el liderazgo y el clima no eran adecuados.

Como una parte fundamental de un equipo de AT, aunque ellos no sean estrictamente profesionales de ninguna materia específica, yo incluiría a los padres, si tenemos en cuenta la importancia de su profesión: ser padres por encima de todo. La interacción afectiva entre los padres y el niño con dificultades en su desarrollo es el objetivo fundamental del programa de AT; los profesionales debemos intervenir asesorándoles para que actúen de forma adecuada.

La relación de los profesionales de un programa de AT con los padres es un punto de suma importancia, pues de cómo comience esa relación va a depender mucho la actitud de los padres frente a esa larga andadura que les espera. Reconozcamos que cuando nace un hijo con una discapacidad, las expectativas que sus padres tenían hacia él se derrumban por completo y necesitan aferrarse a algo que les dé fuerza para comenzar ese largo camino. Por ello considero que el profesional de AT, que pertenece a ese equipo multidisciplinar del que tanto hemos hablado, pero que en definitiva es el que más cerca está de la familia, tiene que saber atraerla de una manera tan sutil, que se sientan atraídos por él, que necesiten de sus palabras de aliento, de esperanza, de creencias, de realidades...

De esta relación tan estrecha surge una complicidad, son tres largos años (lo que suele durar la implantación del programa de AT) en los que pueden surgir muchas cosas, sentimientos contradictorios e incluso problemas familiares. Como profesional implicado, llegas a formar parte de su familia, porque estás inmiscuido en sus vidas, sabes mucho de ellos. Muchas veces te das cuenta de que están esperando el día que les toca "llevar a su hijo a la sesión", para desahogarse contigo, para contarte sus problemas. El profesional de AT tiene mucho en sus manos, pero tiene que saber emplearlo, tiene que saber ganarse la confianza de esos padres angustiados. Varias veces he oído decir a unos padres: "Cuando salimos de aquí, salimos nuevos, alegres, contentos, parece que la cosa no tiene tanta importancia". Esa es nuestra labor: hacer que esos padres no vean su situación como un problema, sino como una "situación distinta", a la que hay que echarle su dosis de paciencia.

Por último, me gustaría referirme brevemente a la *gestión del personal*, como al conjunto de actividades de gestión que tienen como objetivo disponer de una plantilla de profesionales adecuada al cumplimiento de la misión y las metas de la organización, facilitándoles la realización de su tarea y su aportación específica a la organización.

Entendemos este conjunto de actividades como un proceso de provisión de servicios a clientes internos, cuyo resultado es la satisfacción de las necesidades de cada profesional, así como la compatibilidad con su vida y desarrollo personal.

Los profesionales son personas y no recursos (medios instrumentales) de la organización y ello, por tanto, obliga a plantear políticas de personal basadas en el respeto al plan de vida individual. La filosofía de la calidad total ha introducido la noción de calidad de vida laboral como una variable que influye en los procesos y resultados de calidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAVV (2001). **Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana**. Madrid: FEAPS.
- Cabrera, M.C. y Sánchez Palacios, C. (1980). **La estimulación precoz. Un enfoque práctico**. Madrid: Pablo del Río.
- Candel, I (1996). Atención temprana en niños con síndrome de Down. **Minusval**, 101, marzo-abril, 31-32.
- Grupo de Atención Temprana (2000). **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Documento 55/2000. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Pérez, J. (2003). Formación e investigación en Atención Temprana. **Minusval**, marzo, 75-77.
- Peterander, F. y cols. (1999). **Trabajo en equipo y liderazgo en la intervención temprana**. IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de alto riesgo de deficiencias. Madrid: noviembre.