

## **Tema 9:** Atención Temprana

**Título:** Relación Padres-Profesionales

**Autora:** Carmen Bonilla Ariza

### **Resumen:**

Se ha hablado en numerosas ocasiones de la importancia que tienen los padres en la intervención en un programa de Atención Temprana. Y también se ha hablado de la importancia que tiene el profesional de Atención Temprana, que entra en contacto con la familia, conocedora de la discapacidad de su hijo/a.

Por un lado está la familia, que no la elegimos, nos llega, “les llega”.

Por otro lado están los profesionales. Que sí se pueden elegir. En los equipos de atención temprana hay lo que se denomina un equipo multidisciplinar en la que hay: Psicólogos, pedagogos, logopedas, trabajadores sociales, estimuladores, fisioterapeutas, maestros, médicos....Esta estructura varía dependiendo de los centros y de las políticas sectoriales. Generalmente es un solo profesional el que lleva a cabo la intervención, con objeto de que pueda establecerse una relación personal.

Con respecto al profesional cuantas veces hemos oído decir: “lo importante no es el colegio donde esté tú hijo/a, sino el profesional que le ha tocado”. La figura del profesional como una parte importante. Pero:

El profesional de A.T. debe de partir de unas premisas:

1. La familia es la principal conocedora y responsable de su hijo/a. Los mayores expertos son sus padres no el profesional
2. Cada familia es diferente, cada una necesita estrategias distintas, lo que vale para una no vale para otra.
3. Las familias pasan por diferentes momentos en su adaptación
4. Los padres ni son ni deben ser profesionales, los padres han de saber cuál es su rol, para ello el profesional debe de tenerlo claro.
5. La verdad de los padres es la percepción que ellos tienen de la realidad.

✚ Porque los padres llegan en esos primeros momentos muy angustiados, ávidos de información, con muchas dudas a cerca de la discapacidad de su hijo/a y necesitan que se les aclaren. Por ello: “El profesional debe de tener muy claro lo que va a transmitir”

✚ Ellos se han puesto a buscar información a través de Internet, con lo cuál vienen con múltiples ideas desordenadas e incomprensivas en la mayoría de las ocasiones. Con un gran listado de posibles problemas orgánicos que “pueden” tener. En fin en definitiva muy angustiados.

✚ Por ello la información que el profesional debe dar ha de ser:

- Clara
- Sencilla
- Asequible
- De calidad
- Actualizada
- Y ajustada a las necesidades de la familia

✚ El objetivo principal de la intervención en A.T.:

“Lograr que los padres se comprometan activamente en la formación y educación de su hijo/a. Para que estos lleguen a ser personas adultas, responsables y maduras a través de dejarles ser lo más autónomos e independientes”-

Estas palabras nos van a acompañar durante estos días, pues es la realidad que nos mueve.

✚ Por eso:

“De cómo comience esa relación, va a depender mucho la actitud de los padres frente a esa larga andadura que les espera”.

Decía Kalmanson (1996): “La relación entre profesionales y padres es el mejor predictor del éxito de la intervención en Atención Temprana”.

Y el éxito en la intervención en A.T. es un buen predictor del desarrollo global de la persona con S.D.

Si hacemos un símil con la Arquitectura: La cimentación es a la arquitectura como la A.T. es a la educación. Cuanto mejor sea la cimentación, más sólido será el edificio. Cuanto mejor sea la intervención en A.T. mejor podría ser ese desarrollo de la persona con SD.

✚ En los primeros momentos, el profesional debe de buscar el apoyo y el acompañamiento a los padres.

- ✚ Y como objetivo que prevalezca a lo largo del tiempo: el potenciar los progresos en las distintas áreas de desarrollo. Dicho desarrollo físico y emocional enfocado a la consecución de que lleguen a ser personas adultas, responsables y maduras a través de su autonomía e independencia.
- ✚ Nos podríamos preguntar ¿¿Desde cuando iniciamos la formación de las personas con S.D. hacia una vida autónoma e independiente???. Desde el NACIMIENTO, es decir desde A.T.. Desde la normalización, permitiéndoles que se equivoquen y que aprendan de sus errores, de que sepan gestionar su tiempo, de que se sientan queridos, respetados, útiles. Hace años asistí a una escuela de padres al colegio de mis hijos, dijeron una frase que se me quedó grabada y que yo la he repetido en numerosas ocasiones a padres de A.T. “La educación debe de ser con cariño, pero con firmeza”,. Cariño, ya sabemos lo que significa, pero a que nos referimos cuando decimos firmeza?: no mimar, no proteger, no hacérselo todo, a no dejarlos decidir, a dejar que se equivoquen, en definitiva dejarlos que vivan, ¡¡¡ que les hemos dado la vida y no los dejamos vivir!!!!
- ✚ Es decir la educación debe fundamentarse en el amor, pero estableciendo límites y normas. Es decir como en el resto de los niños “sin discapacidad” ¡¡¡ QUE DIFÍCIL ES ESTO.!!!
- ✚ SI QUEREMOS QUE NUESTROS HIJOS SEAN ADULTOS, RESPONSABLES Y MADUROS, TENEMOS QUE POTENCIAR SU AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA.
- ✚ ES DECIR: “DEJARLOS QUE HAGAN Y QUE ELIJAN”

En definitiva ésta relación está abocada a:

- Crear el ambiente familiar adecuado que ayude al desarrollo del niño/a con Síndrome de Down, para llegar a ser personas adultas, responsables y maduras gracias a potenciar su autonomía e independencia.

Y éste debe además de ser el objetivo principal de la A.T. debe de ser también el objetivo prioritario del profesional de A.T.

A lo largo de mi experiencia en el servicio de A.T. de Down Córdoba, podría resumir cuáles serían las características profesionales y personales que los padres demandan de un profesional de Atención Temprana, según ellos mismos lo han comentado en numerosas reuniones: *comprometido, honesto, implicado, sistemático, dinámico, con formación, eficaz, con una visión positiva de la discapacidad.*

Con respecto a las relaciones que los profesionales establecen con los padres han seguido distintas trayectorias a lo largo de la evolución de la A.T.

Cunningham y Davis (1988), diferencian tres tipos de modelos de relación entre padres y profesionales que se han dado en la intervención familiar: modelo del experto, modelo del trasplante y modelo del usuario.

En el *modelo del experto*, la intervención se centra fundamentalmente en el niño sin implicar a los padres. El profesional es el que asume el control y la toma de decisiones y no otorga a los padres la capacidad para ayudar al niño.

En el *modelo del trasplante* los padres se conciben como una prolongación del servicio de A.T. El profesional sigue tomando las decisiones, pero reconociendo el beneficio de que los padres participen. La intervención con las familias se plantea por igual en todos los casos, ignorando sus características generales.

En el *modelo del usuario*, los padres participan en la toma de decisiones y se concibe al profesional como un “asesor”. Entienden el asesoramiento como una situación entre dos partes (profesionales y padres), en la cual una de ellas construye (profesional) a la otra (padres), tienen la competencia y disposición necesaria para ayudar (profesional) y la otra tiene intención de participar y poner en marcha acciones dirigidas al logro de un objetivo (padres).

Volviendo a esta dualidad padres-profesionales:

1. Para que ambas partes funcionen correctamente ha de haber entre ellas una relación lo más adecuada posible.
2. Y ésta relación Padres-Profesionales es un proceso de comunicación, en el que intervienen multitud de variables en ambos sentidos. Es decir variables de los padres y variables del profesional.

Con respecto a las **variables de los padres** podemos decir:

Cada familia es diferente, en base a una serie de variables, con lo cuál la intervención debe de ajustarse a dichas variables.

#### 1. ESTRUCTURA:

- composición de la familia: nº de miembros, edades, familiares que conviven con ellos, abuelos, tíos....
- tipo de familia: pareja estable, monoparental. En función de su composición pueden variar sus intereses.
- Distribución de los roles
- Redes de apoyo social: las ayudas pueden ser a través de la familia o de los amigos.

La situación laboral de los padres: si trabaja uno o los dos. Si trabajan en la misma ciudad o tienen que viajar.

#### 2. HISTORIA:

- Las experiencias vividas tanto positivas como negativas
- La relación de pareja
- La experiencia de trastornos del desarrollo en ellos o en la familia

#### 3. ESTILO EDUCATIVO: en el que podemos incluir

- Formas de actuar en la vida cotidiana
- Clima afectivo: como se establecen las relaciones afectivas entre los miembros de la familia, cuál es el tono emocional (afecto-hostilidad, calor-frialdad...).
- Cómo ponen en práctica la regulación de conductas de su hijo: ponen límites, que tipo son: autonomía-control, flexibilidad-rigidez, permisividad-restrictividad.
- Ambas cosas o mejor dicho su combinación es decir: el clima afectivo y la regulación de conductas va a ser lo que determine el estilo educativo. No existen pautas de combinación más adecuadas, los padres deben ajustarse en cada momento al hijo y a la situación. Por ello es tan difícil la tarea educativa.

#### 4. EMOCIONES:

- Las emociones sirven para adaptarnos a las situaciones
- Las respuestas que dan los distintos miembros de la familia pueden ser distintas, mientras uno puede experimentar ira, otro puede sentir miedo. Es muy importante el manejo de las emociones.

## 5. SISTEMA DE CONSTRUCTOS: O ATRIBUCIONES

- Es el conjunto de ideas, creencias y modelos mentales que tiene cada persona.
- Es una manera de percibir y dar significado a la realidad para estructurar sus acciones.

## 6. NECESIDADES:

- De apoyo emocional:
  - necesitan expresar sus emociones
  - Compartir experiencias con otras familias
  - Que les aceptemos el momento concreto por el que están pasando.
- De orientación:
  - Requieren información a cerca de la discapacidad de su hijo/a
  - De técnicas y métodos de estimulación
  - Se les apoye en el momento de la toma de decisiones
- De apoyos y servicios especializados:
  - Los padres se ven obligados a ausentarse del trabajo: por tener que acudir a consultas especializadas...
  - De implicación activa en el proceso de A.T.: y de compartir con los profesionales la responsabilidad.

## 7. EXPECTATIVAS:

- Son las ideas que tienen los padres a cerca de lo que pueden esperar de su hijo/a, de la A.T., de los profesionales, de los recursos e incluso respecto de si mismos.
- Unas expectativas bajas respecto a las posibilidades reales provocan apatía y frenan el desarrollo.
- Unas expectativas excesivamente altas: provocan fuertes sentimientos de ansiedad y desgaste emocional con consecuencias negativas a largo plazo.
- Como todo en el término medio está la virtud.

Con respecto a las **variables de los profesionales** podemos decir:

- El profesional hay que tener en cuenta que tiene una gran importancia en el proceso.
- Saber que el profesional no va a ser un elemento neutro u objetivo.
- Que cuando interacciona con el niño o con los padres lo va a hacer desde sus propias características.
- El profesional al igual que los padres forma un sistema complejo, influenciado por las variables siguientes:

#### 1. ESTRUCTURA:

- Los equipos de A.T. están compuestos por profesionales: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos, logopedas, maestros, fisioterapeutas, estimuladores.... Estos equipos varían según los centros y las políticas sectoriales. Generalmente es un solo profesional, el que como representante de todo el equipo lleva a cabo la intervención con los padres., para que se pueda establecer una relación más personal.

#### 2. HISTORIA:

- Es la trayectoria personal y profesional
- Cabe destacar la formación y la experiencia.
- La historia del profesional de A.T.=
  1. Formación inicial: psicología, medicina, magisterio... +
  2. Formación específica en A.T.:master o experto +
  3. Formación permanente: jornadas, cursos, congresos....
  - Estas tres variables van a determinar:
    - El modelo de intervención y
    - Los recursos para atender adecuadamente a los padres.

BAGAJE PROFESIONAL (lo componen): Formación + Experiencias.

#### 3. ESTILO EDUCATIVO:

- Cada profesional tiene:
  - una forma concreta de comunicarse.
  - utiliza distintas formas de expresión, verbal o no verbal
  - Tiene un grado distinto de empatía: que marcan distintos grados de distanciamiento terapéutico.

Estas son las razones por las que dos profesionales que trabajan con los mismos padres, aunque ofrezcan las mismas orientaciones, serán vividas por forma muy distinta e incluso pueden dar lugar a confusiones en los padres.

#### 4. EMOCIONES:

- Personales: preocupaciones por sus hijos, por su familia...
- Profesionales: cuando éste se implica en su trabajo, puede desencadenarse distintas reacciones emocionales:
  - Frustración: cuando no se logran los objetivos del niño o de los padres
  - Culpabilidad: tener la sensación de haberse equivocado.
  - Ilusión: por obtener logros.

Y decir que: El manejo de las emociones de los padres ----- pueden desestabilizar al profesional, provocando reacciones de compasión, ira, estrés, que si no se saben manejar, pueden bloquear la ayuda a los padres. CON LO CUÁL:

“LOS PROFESIONALES DEBERÍAN DE CONTAR CON UN ÓPTIMO ESTADO DE SALUD EMOCIONAL”. Porque:

“SOLO SE PUEDE GENERAR ESTABILIDAD, DESDE EL EQUILIBRIO PSÍQUICO”.

#### 5. SISTEMA DE CONSTRUCTOS O DE ATRIBUCIONES:

- Es el conjunto de ideas, creencias y modelos mentales que tiene cada persona, determinado por su formación y por su experiencia personal y profesional. No debe de tener atribuciones generadoras de estrés pues perjudicarían al sistema familiar. Estas atribuciones deberían de ser generadoras de competencias para que al entrar en contacto con las atribuciones de los padres, faciliten la percepción de autocompetencia de ellos.

#### 6. NECESIDADES:

- De formación permanente: pues si no queda desfasado y no aporta calidad a la intervención.



- De eficacia:
  - el profesional necesita comprobar que gracias a su trabajo se producen mejoras.
  - El profesional puede empatizar con unos padres muy bien y con otros no tan bien (con estos últimos, hay que buscar recursos para no abandonar la implicación)
- De reconocimiento:
  - Es importante que el profesional vea satisfecha, de forma constructiva, su necesidad de valoración y reconocimiento.

“CUANDO LA RELACIÓN ESTÁ BIEN ESTABLECIDA, EL VÍNCULO EXISTENTE ENTRE LOS MIEMBROS GARANTIZA LA VALORACIÓN RECÍPROCA”, Es decir se produce un feed-back. Ambas partes de valorarán mutuamente.

#### 7. EXPECTATIVAS:

- Si el profesional cree que el niño es capaz o que la familia es competente, es más fácil para los padres.
- No es siempre fácil creer en la competencia de los padres, pues a veces se ve claramente relaciones negativas que en ocasiones en lugar de favorecer su desarrollo, incluso lo limitan. Es en estos casos cuando la intervención del profesional es más importante, buscando la competencia para tratar de reforzarlo.
- El profesional ha de sentirse competente (es decir, tener unas expectativas altas sobre su papel)----para poder reforzar la autoestima de los padres.

” ES MUCHO MÁS FÁCIL TRANSMITIR UNA COSA CUANDO LA CREES DE VERDAD”

Desde Down Córdoba, se ha realizado un estudio para saber cuál sería el perfil del profesional de Atención Temprana, más acorde con las preferencias e intereses de los padres cuyos hijos se encuentran en Atención Temprana.

Mi exposición intenta estudiar, éste perfil del profesional de A.T. a través de la realización de un cuestionario dirigido a padres/madres de hijos/as con S.D., cuyas edades están entre 0 y 6 años. Para ello se ha pedido colaboración a otras Asociaciones Síndrome de Down, pertenecientes a la Red de Atención Temprana de Down España.

Dicho cuestionario intenta medir los siguientes factores:

1. Formación del profesional
2. Actitudes del profesional
3. Filosofía que tiene el profesional sobre la A.T.
4. Sexo
5. Situación familiar
6. Personalidad
7. Implantación del programa

El **CUESTIONARIO** ha consistido en 7 preguntas con los siguientes resultados

1. **Formación del profesional:** se les pregunta a los padres:

En el desempeño de la actividad del profesional de A.T. es completamente necesario tener conocimientos en:

- 1.1. Psicología
- 1.2. Educación Infantil
- 1.3. Educación Especial
- 1.4. Fisioterapia
- 1.5. Medicina

Las respuestas se han englobado en ACUERDO, INDIFERENTE, DESACUERDO

- Aquí nos referimos a los conocimientos que los padres creen como más apropiados, como formación inicial.

## ***RESULTADOS***

**Que estén formados en todas aquellas materias necesarias para su perfil.**

## **2. Actitudes del Profesional:**

- 2.1. Que informe con claridad de todos los aspectos de la discapacidad, ya sean positivos o negativos.
- 2.2. Que informe con claridad de todos los aspectos de la discapacidad, aunque omita ciertos aspectos negativos en función a la familia que tenga delante.
- 2.3. Que informe sobre la discapacidad en lo que se refiere a aspectos positivos y omita intencionadamente los aspectos negativos.

### **RESULTADOS**

**Que su actitud ante los padres sea de informar con toda claridad de los aspectos de la discapacidad.**

## **3. FILOSOFÍA :**

- 3.1. Creo que una buena atención temprana se basaría en más sesiones semanales en el centro y menos intervención en casa por parte de la familia.
- 3.2. Creo que una buena atención temprana se basaría en: varios profesionales interviniendo en las distintas áreas de desarrollo (motora, lenguaje, cognitivo, social...).

### **RESULTADOS**

**Cuya filosofía se base en la transmisión de una buena intervención en su medio natural y que a la vez esa intervención esté compuesta por varios profesionales que les asesoren.**

## **4. SEXO:**

- 4.1. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera una mujer.
- 4.2. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera un hombre.

### **RESULTADOS**

**Que les es indiferente que sea hombre o mujer**

## **5. SITUACIÓN FAMILIAR DEL PROFESIONAL:**

- 5.1. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera una mujer con pareja e hijos.
- 5.2. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera un hombre con pareja e hijos.

- 5.3. Creo que el profesional de A.T. funcionaría mejor en el servicio si no tuviese hijos.

## **RESULTADOS**

### **Cómo indiferente que tenga hijos o no.**

**6- PERSONALIDAD:** El profesional de A.T. debería de ser una persona:

- 6.1. Fría, impersonal, distante.
- 6.2. Abierta al cambio, experimental, analítica
- 6.3. Seguidora, se integra en el grupo
- 6.4. Tímida, cauta, vergonzosa
- 6.5. Confiada, sin sospechas, adaptable
- 6.6. Tradicional, apegada a lo familiar
- 6.7. Autosuficiente, individualista, solitaria
- 6.8. Afable, cálida, generosa y atenta a los demás
- 6.9. Dominante, asertiva, competitiva
- 6.10. Privada, calculadora, discreta
- 6.11. Atrevida, emprendedora, segura
- 6.12. Seria, reprimida, cuidadosa
- 6.13. Abierta, genuina, llana y natural
- 6.14. Animososa, espontánea, activa, entusiasta
- 6.15. Vigilante, suspicaz, escéptica, precavida

## **RESULTADOS**

**Que sea una persona cuyo perfil de personalidad sea prioritariamente: la extroversión y la receptividad.**

### **7. IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA:**

Valore estos dos modelos de profesionales, a la hora de implantar el programa de Atención Temprana

- 7.1. El profesional que busque, prioritariamente, la orientación a la familia para que exponga a su hijo/a a situaciones nuevas, que incluso les puedan llevar al enfado, pataleo... por no saber resolverlas en su enfrentamiento a ellas.
- 7.2. El profesional que busca, exclusivamente, la adquisición de habilidades, mediante la repetición de ejercicios programados y realizados tanto en las

sesiones del centro como en casa, para así hacer a su hijo/a, más competente en dichas habilidades.

### **RESULTADOS**

**Y que su actuación sea tanto la transmisión de estrategias de resolución de problemas, para crecer en independencia, como la adquisición de habilidades para crecer en autonomía.**

Podemos concluir en:

Los padres opinan que el profesional de A.T. tenga las siguientes características:

1. Que estén formados en todas aquellas materias necesarias para su perfil.
2. Que su actitud ante los padres sea de informar con toda claridad de los aspectos de la discapacidad.
3. Cuya filosofía se base en la transmisión de una buena intervención en su medio natural y que a la vez esa intervención esté compuesta por varios profesionales que les asesoren.
4. Que les es indiferente que sea hombre o mujer
5. Cómo indiferente que tenga hijos o no.
6. Que sea una persona cuyo perfil de personalidad sea prioritariamente: la extroversión y la receptividad.
7. Y que su actuación sea tanto la transmisión de estrategias de resolución de problemas, para crecer en independencia, como la adquisición de habilidades para crecer en autonomía.