

ATENCIÓN TEMPRANA

RESPONSABILIDAD FAMILIAR Y PROFESIONAL EN LA PREVENCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA (II)

RESPONSABILIDAD FAMILIAR Y PROFESIONAL EN LA PREVENCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA (II)

El análisis y la reflexión acerca del sentido y significado de la responsabilidad dentro del ámbito global de la prevención y atención temprana, junto a su doble dimensión: familiar y profesional, concluyó con la idea de responder a las necesidades de la familia a través de la orientación y formación específica para tomar decisiones acerca de las medidas preventivas, así como de facilitar información sobre los servicios, departamentos e instituciones de la comunidad con competencias y responsabilidades en este ámbito para hacer frente a la educación de su hijo/a minusválido/a o con alto riesgo de sufrir una minusvalía. Desde esta perspectiva, resultan de especial interés las medidas y acciones educativas y políticas de atención a la infancia como las escuelas de padres y la organización de servicios y programas de prevención e intervención temprana en nuestro país. Abordaré conjuntamente ambos aspectos como ejes de contenido de esta segunda parte (2), y finalizaré con una idea admitida y apoyada por los diferentes profesionales de este campo: facilitar y potenciar cauces, procesos y actuaciones acordes con un enfoque interdisciplinar e interprofesional.

LAS ESCUELAS DE PADRES Y LA POLITICA DE ATENCION A LA INFANCIA.

Las escuelas de padres han constituido y constituyen el centro de interés en los programas de intervención temprana, si bien parece necesario profundizar sobre el modelo de escuela de padres hacia el que se tiende (Cunnigham y Davis, 1988; Erishman y Rosman, 1988; Forteza y otros, 1991; Moratinos, 1985). No obstante, hoy por hoy, el entrenamiento de los padres continúa representando un método y un procedimiento imprescindible para poner en práctica dichos programas. Las orientaciones más o menos específicas y acertadas sobre el empleo de una técnica eficaz o sobre la conducta o el comportamiento a seguir ante las conductas del niño/a, no se muestran totalmente efectivas o no parecen resultar convincentes para los padres que desconocen el marco conceptual desde el que estas estrategias o técnicas específicas podrían tener alguna efectividad. Por estas razones, las escuelas de padres han de involucrar tanto la información y asesoramiento para afrontar los problemas de conducta y de desarrollo, como proporcionar la formación en sus nuevos papeles de orientadores y terapeutas de las necesidades de sus hijos/as. Así pues, la formación y orientación de los padres ha de hacer hincapié en los siguientes aspectos:

- la familia o los padres como agentes efectivos del cambio educativo de sus hijos,
- la importancia y los beneficios de la intervención temprana,
- el conocimiento específico de la naturaleza de la deficiencia o de las necesidades educativas de su hijo/a,
- la información y conocimiento de las nuevas tareas o tareas añadidas (tareas paranormativas) que han de desarrollar para responder a las necesidades del niño/a,
- el conocimiento de las técnicas o estrategias para potenciar al máximo las distintas áreas del desarrollo de su hijo/a y, particularmente, aquellas estrategias o procedimientos más específicos según las necesidades del niño/a.

Esta forma de entender la escuela de padres requiere una política de actuación coordinada de los servicios y recursos de que dispone la comunidad, a fin de facilitar y promover un cambio de actitudes en la familia hacia la integración social y educativa de su hijo/a. De otro modo, resulta difícil tratar el tema de la intervención temprana sin considerar a la familia y, particularmente, algunos aspectos sociales y educativos en relación con los recursos y servicios de atención que inciden en la acción y la atención a la infancia menor de seis años. En este sentido, los profesionales de los distintos servicios (médicos, educativos, sociales) debemos ser conscientes que todas las familias necesitan información, conocimientos y ayudas, y un tipo de ayuda distinto en los cinco o seis primeros años de la vida cuando los

padres tienen un hijo o hija con una "excepcionalidad" o necesidades especiales.

La escuela de padres, hoy en día en España, afortunadamente constituye uno de los principales puntos de referencia de las asociaciones de padres que están funcionando, y son objeto de atención en cada uno de los principales servicios con competencias y actuaciones en edades tempranas.

La oferta y la organización de servicios y programas de intervención temprana en nuestro país se efectuaba a través de dos subsistemas o redes de servicios estrechamente vinculados a los orígenes de los modelos de intervención característicos de principios de la década de los setenta.

- Subsistema de servicios sociales o red de servicios sociales, modelo de servicio predominantemente psicopedagógico que aglutinaba a un conjunto de profesionales que venían actuando en centros privados o en servicios promovidos por algunas asociaciones de padres afectados.
- Subsistema sanitario o red de hospitales. Modelo de actuaciones específicas en determinadas residencias sanitarias dentro de clínicas o servicios materno-infantiles; servicios que actuaban sobre una población muy delimitada, compuesta en su mayoría de afectados de encefalopatías y cromosopatías.

Desde la década de los setenta hasta el momento actual, a la coexistencia de estas redes de servicios públicos hay que añadir la creación de otros nuevos servicios y las no menos importantes redes de grandes instituciones (Cruz Roja, ONCE, Fundaciones Benéficas, etc.), así como los múltiples centros y servicios promovidos por la iniciativa privada y/o las asociaciones de afectados (Ministerio de Asuntos Sociales, 1989).

Hoy en día se acusa la gran dispersión de competencias, la excesiva fragmentación de servicios existentes y la poca coordinación entre los mismos. Para darnos cuenta de la situación basta la mera enumeración de Departamentos y Organismos que en la actualidad tienen competencias sobre grupos infantiles de riesgo (biológico y ambiental).

Red Educativa. El Ministerio de Educación y Ciencia con competencias sobre la atención educativa y responsable de múltiples equipos de apoyo a la escuela (Escuelas Infantiles) y de ayuda a grupos carenciados. Los Equipos de Atención Temprana tienen su marco de actuación dentro de las Escuelas Infantiles, y se centran en cuatro ámbitos de actuación: sector, escuelas, niño, padres. (M.E.C., 1985).

Red Sanitaria. El Ministerio de Sanidad y Consumo con competencias sobre la prevención de enfermedades y deficiencias (Prevención Primaria, Secundaria y Terciaria), de atención primaria materno-infantil, tratamientos pediátricos y rehabilitadores, etc. Con responsabilidades sobre redes de servicios, en especial, maternidades y centros de salud y equipos de atención primaria.

En el ámbito de la atención hospitalaria, algunas maternidades o servicios de neonatología han creados servicios especializados de atención, que reciben generalmente el nombre de "unidades de maduración y estimulación precoz". Estos servicios desarrollan actividades de diagnósticos exhaustivos y tratamiento al niño/a, la atención a los padres y el trabajo de derivación en otros centros infantiles.

Existen también dentro del ámbito hospitalario determinados servicios de rehabilitación.

Los Equipos de Atención Primaria de los Centros de Salud, creados en 1984, simultanean la atención comunitaria supraindividual con la atención individualizada, y realizan actividades de promoción, de prevención y de reinserción social. Los Centros de Salud tienen un papel relevante en la atención infantil en coordinación con los centros sociales infantiles y los centros educativos en la zona.

Red de Servicios Sociales. El Ministerio de Asuntos Sociales. Responsable de los servicios sociales con importantes prestaciones económicas y sociales en favor de la infancia

necesitada. También responsable de una importante red de equipamiento y de servicios específicos de atención precoz. (INSERSO, 1982).

Los servicios de atención precoz se imparten en los Centros-Base del INSERSO, ubicados generalmente en las capitales de provincia y tres son los ámbitos esenciales de actuación: el propio niño, el hogar y la comunidad donde viven.

En mi opinión, no es tan importante la asignación de nuevos recursos, sino la búsqueda de eficiencia, funcionalidad y mejor empleo de los recursos de la comunidad disponibles con el fin de encauzar de la forma más ágil, rápida y eficaz la colaboración de los padres y de la familia.

Cualquiera de los departamentos y/o servicios en una red determinada (Sanidad, Educación, Asuntos Sociales) no puede justificar su competencia exclusiva o preponderante sobre este campo y, por otra parte, ante las diversas justificaciones profesionales y/o corporativistas en cuanto a su papel profesional en la intervención temprana, no cabe duda que debemos defender un modelo de actuación complementario donde las principales referencias son el niño o la niña necesitado y su familia (García Martín, 1986). En definitiva, resulta evidente, pues, que los servicios y los programas de intervención han de adoptar un "enfoque total" o un "enfoque integrado" o un enfoque interprofesional en cuanto a la política de actuaciones y atención a la infancia, que abarque acciones simultáneas de atención, rehabilitación y educación tanto de las necesidades y de los problemas que presentan los hijos o hijas afectados como los que presentan los padres o la familia. Esta política de actuación en la prevención e intervención temprana podría favorecer y fomentar la participación de los padres, no por cuanto se pueda referir a la creación de nuevos servicios y/o recursos, sino más bien por los cambios cualitativos necesarios procedentes de una mayor coordinación de las competencias de los servicios existentes.

Recogemos las propuestas de Galant y Hanline (1993), quienes al revisar la literatura acerca de los efectos de la integración social y educativa en niños, en las familias y en la propia comunidad, proponen una serie de sugerencias cuyas implicaciones permiten implementar los beneficios de los programas de intervención temprana, así como fomentar la política de atención a la infancia:

- 1.- Desarrollar niveles de cooperación entre servicios comunitarios e instituciones.
- 2.- Coordinar las funciones y responsabilidades de planificación, intervención y evaluación dentro y fuera de la escuela. Los profesores de aula, los educadores especiales y otros profesionales han de compartir responsabilidades.
- 3.- Fomentar y estimular la interacción social.
- 4.- Proveer recursos y medios de información a los padres. Asociaciones y publicaciones para los padres.
- 5.- Favorecer y crear oportunidades de encuentros entre familias.
- 6.- Fortalecer y estimular la participación en actividades de la comunidad y de organizaciones no lucrativas.
- 7.- Fomentar la sensibilidad hacia las necesidades y derechos de los niños y de sus familias.

En el mismo sentido que Galant y Hanline, Balaguer (1992, 8) indica que "no existe en el país (en el territorio español) o es insuficiente un proyecto global que contemple en su complejidad temática y su también nivel complejo de realización una política para la infancia". Es necesario pues superar la "miopía" sectorial y permitir que estos programas, servicios y actuaciones desde diferentes perspectivas estructuren, organicen y den respuesta, compleja sin duda, pero próxima, a los temas de intervención temprana. Como subraya la autora más adelante, "esta descentralización en la acción tendría que ir acompañada de una clara definición de la política a desarrollar (de atención a la infancia) desde una perspectiva general y desde el más alto nivel acompañada de los recursos necesarios para poder impulsarla".

Habitualmente la descoordinación entre los servicios sociales y los de salud, y entre éstos y los servicios educativos se conceptúa como uno de los problemas técnico-administrativos de mayor impacto en la atención a las personas con discapacidad.

Es de esperar que en los nuevos planes integrales de atención a la infancia se contemple la

convergencia de la estrategias y de los servicios del Ministerio de Asuntos Sociales, como las estrategias definidas en la LOGSE, como las definidas en el plan de salud del Ministerio de Sanidad y Consumo y sean tributarias de la nueva Ley de Derechos de la Infancia.

CONSIDERACIONES FINALES: HACIA UN ENFOQUE INTERDISCIPLINAR E INTERPROFESIONAL.

La prevención y atención temprana se refieren a un conjunto de actuaciones y decisiones recíprocamente significativas, relacionadas e integradas. La introducción de las concepciones sistémicas (Bertalanffy, 1979; Bronfenbrenner, 1987), junto a la necesidad y conveniencia de adoptar un enfoque más transaccional y más ecológico de intervención en este ámbito (Bronfenbrenner, 1974), hace imprescindible considerar, como indican Winton (1986) y Kornblit (1984), el ambiente familiar y las interacciones que se producen dentro de dicho ambiente para conocer las necesidades y las carencias del entorno del niño/a "excepcional", así como identificar las habilidades, cualidades y actitudes positivas de la familia y de los padres. Esto último particularmente es muy importante en la población infantil de alto riesgo biológico y/o ambiental, e indudablemente apunta a la responsabilidad de los profesionales, tanto de la salud como de la educación, en la valoración del entorno familiar.

Para avanzar hacia un enfoque integrado, interdisciplinar e interprofesional, como notas características de los programas de prevención e intervención temprana, se ha de fomentar y favorecer una política de atención a la infancia a través de una mayor cooperación y colaboración entre los servicios e instituciones de la comunidad. En esta dirección es más fácil combatir la impotencia y la inseguridad de los padres acerca de cómo educar a su hijo/a, así como resolver las necesidades económicas, educativas y sociales que permitan la integración social, laboral y educativa del hijo o hija afectado y de su familia y, por consiguiente, contribuir a una mejor calidad de vida para las personas con necesidades educativas.

No quisiera terminar esta última reflexión sin antes dejar constancia de las dificultades con las que nos podemos encontrar, puesto que el trabajo en esta parcela tan atractiva de la prevención e intervención temprana es complejo y requiere grandes esfuerzos para animar a los padres y a las propias familias. Algunas familias no demuestran desafortunadamente ningún interés en participar en el programa o aceptar el apoyo de los profesionales y los servicios que se les ofrecen, es decir, los padres levantan "barreras" que impiden la participación. Sin embargo, es labor del profesional no olvidarse de esa familia y conseguir poco a poco, con paciencia y tiempo, vayan aceptando nuestros servicios, sin insistir para que sigan un programa particular ni negar a los padres el acceso a esos programas; al tiempo que aumentamos la confianza y la seguridad en ellos mismos para responsabilizarse a la hora de tomar decisiones. Tal vez, por estas razones, entre otras, para facilitar y encauzar esta responsabilidad familiar todos los profesionales de este ámbito hemos de contribuir al establecimiento y afianzamiento de un enfoque interdisciplinar e interprofesional que asiente sus bases esenciales en los contextos de colaboración recíproca entre los diferentes profesionales y entre éstos y los padres. De esta forma, podemos mejorar la relación padres-profesionales que redundará en un mayor beneficio no solo para los dos participantes en esta relación, sino en especial en los niños y niñas con necesidades especiales (y sin ellas), que son el principal objetivo de la prevención y atención temprana.

NOTAS

(1). Extracto, ampliado y actualizado, de la comunicación presentada por la autora al Symposium Internacional "Educación y Familia. ¿Nuevos Retos del Cambio Social?", celebrado en Madrid, Enero de 1994. (2). Se ofrece esta segunda parte como continuación de la primera ya publicada con el mismo título en el número 30 de la revista POLIBEA, del presente año.

M^a del Pilar Sánchez Hipola
Universidad Complutense de Madrid