

De la Acción Tutorial al Modelo Centrado en la Familia en Atención Temprana

N. Orcajada Sánchez, N.Rubio Gómez, M. C. Sánchez López, F. Alberto García Sánchez

Dpto. Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Facultad de Educación, noelia.orcajada@um.es; n.rubiogomez@um.es; crisalo@um.es, fags@um.es;.

INTRODUCCIÓN

Desde el nacimiento de la Atención Temprana (AT), incluso si nos fijamos en aquellas prácticas previas a lo que hoy conocemos bajo este concepto (sirva de ejemplo la agencia norteamericana Children's Bureau [1]), siempre se ha destacado el papel de la familia como un instrumento clave que favorece el bienestar y el desarrollo del niño. Así se refleja en el Libro Blanco de la AT cuando se define esta disciplina como "el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar" [2].

En nuestro país, aunque documentos que transmiten cierta oficialidad como el Libro Blanco [2], el texto de recomendaciones técnicas del GAT [3] o la Guía de Estándares de calidad en AT [4] insistan en la necesidad de implicar a las familias en la intervención con sus hijos, lo cierto es que no tenemos muy claro el grado de implicación que debemos pedir o que se está consiguiendo en la realidad. De hecho, diferentes trabajos y autores apuntan a que no se está consiguiendo unos mínimos deseables y a que, posiblemente, los profesionales no terminan de saber cómo conseguir esa implicación [5-12].

Lo explicitado en el párrafo anterior, unido a que en sus inicios la AT tuvo un carácter clínico y meramente rehabilitador, viene haciendo que los profesionales siempre hayan desarrollado su labor desde una perspectiva ambulatoria, en la que las familias se desplazan al Centro de AT para que el niño reciba allí su tratamiento. Así, en el mencionado Centro, los distintos terapeutas se encargan de dar el tratamiento que precisa el niño en función de su diagnóstico y de sus necesidades, quedando las familias como meras receptoras de información. Muchas veces es este un modelo que se centra en las debilidades y en lo que el niño no es capaz de hacer y que, por tanto, hay que mejorar. Es decir, con frecuencia encontramos profesionales que se dedican a valorar y tratar aquellas estructuras en las que el niño presenta alguna alteración o mal funcionamiento.

Sin embargo, si tenemos en cuenta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Organización Mundial de la Salud, tanto en su versión de adultos como en la dedicada específicamente a la infancia y adolescencia [13-14], vemos que se hace especial hincapié en la necesidad de intervenir y actuar para mejorar la actividad del niño y su participación en su propio entorno, entendiendo esta como "la

implicación de una persona en una situación de la vida". Y haciendo esto dejaremos de centrarnos solo en trabajar la mejora del órgano y su función, que muchas veces en discapacidad va a ser difícilmente recuperable.

Por todo ello, y teniendo en cuenta la evidencia científica de las prácticas centradas en la familia que se vienen desarrollando desde hace años a nivel internacional en el ámbito de la AT [7, 15] y, desde hace un período de tiempo más breve, a nivel nacional, consideramos que se hace imprescindible una transformación de los distintos CDIATs españoles hacia el Modelo Centrado en la Familia.

Ahora bien, este cambio no puede darse de manera repentina, sino que es necesario un proceso paulatino de transición. En este sentido decidimos llevar a cabo un programa de formación en Acción Tutorial en un Centro de Desarrollo Infantil y AT de la Región de Murcia, ASTRAPACE, entendiendo que este programa de formación podría ser el puente de unión que permitiría a los profesionales de dicho centro transitar desde un modelo ambulatorio, con importante carga clínica, hacia un modelo centrado en la familia donde se tuviera en cuenta las preocupaciones y necesidades de esta familia y se consiguiese una mayor implicación por parte de ella.

OBJETIVOS

1. Conocer las necesidades de formación de en Acción Tutorial de los profesionales de ASTRAPACE.
2. Analizar los puntos fuertes y débiles del Programa de Formación en Acción Tutorial para Terapeutas de AT.
3. Analizar las diferentes modalidades de Acción Tutorial que reciben los usuarios de ASTRAPACE.
4. Analizar si el Programa de Formación en Acción Tutorial para Terapeutas de AT, que se llevó a cabo con los profesionales de ASTRAPACE, provoca cambios en las Acciones Tutoriales que estos realizan con sus usuarios.

METODOLOGÍA

Población y muestra participante

La población participante en el presente estudio quedó constituida por 22 profesionales que formaban parte de la plantilla del CDIAT en el momento de poner en marcha el Programa de Formación en Acción Tutorial para Terapeutas de AT. De estos 22 terapeutas, 8 tenían el perfil profesional de estimulador, 7 eran fisioterapeutas, 2 logopedas, 2 desempeñaban el doble perfil de estimulador y logopeda y 3 actuaban como responsables del niño y que incluimos como un perfil profesional más porque desempeñan su función a través de la interacción con las familias y/o los profesionales del ámbito educativo, independientemente de que realicen una intervención directa o no.

Por otra parte, se incluyeron en este estudio un total de 229 niños y sus familias, usuarios del CDIAT, cuyas edades oscilaban entre los 0 y los 6 años.

Contexto

El estudio que presentamos se desarrolló en su totalidad en el CDIAT de ASTRAPACE, situado en Murcia. ASTRAPACE es una Asociación fundada por padres y madres en el año 80, dedica inicialmente al Tratamiento de personas con Parálisis Cerebral y Patologías Afines pero que en la actualidad es un centro genérico.

Cada curso ASTRAPACE atiende a más de 200 niños dentro del servicio de AT. Desde sus inicios, todos los profesionales que desempeñan su labor en este CDIAT, han tenido muy claro el papel que juegan las familias en el desarrollo del niño, por ello nunca han descuidado su labor con ellas, ofreciéndoles ciertas orientaciones e información a través de las denominadas Acciones Tutoriales.

Procedimiento

Este trabajo empieza con el diseño y puesta en marcha del Programa de Formación en Acción Tutorial para Terapeutas de AT. Para ello, se elaboró un cuestionario que se pasaría a los profesionales para indagar sobre la importancia otorgada y el grado de cumplimiento con que puntuaban ciertos aspectos que se consideran propios de una Acción Tutorial. Este cuestionario se implementó antes de iniciar el Programa de Formación y tras finalizarlo. Con ello podríamos comparar los resultados y saber si dicho programa había influido en las percepciones y actuaciones de estos profesionales.

A partir de las respuestas aportadas en esa evaluación inicial se diseñó el Programa de Formación en Acción Tutorial para Terapeutas de AT que daría respuesta a las necesidades de formación detectadas. Este programa de formación pasó por un juicio de expertos, formado por 6 profesores de Universidad, cuyas aportaciones fueron tenidas en cuenta para su versión definitiva.

Una vez que el Programa de Formación quedó definitivamente diseñado, se procedió a su puesta en marcha, a lo largo de cuatro seminarios de unas 3 horas de duración. Además, se elaboró otro cuestionario que se pasó a todos los participantes tras finalizar cada uno de estos seminarios, para valorar el desarrollo de los mismos y la satisfacción de los participantes con los contenidos abordados.

Paralelamente, la dirección técnica de ASTRAPACE, fue facilitando una serie de registros de cada profesional en los que se detallaba para cada niño la posible Acción Tutorial realizada y su modalidad. Estos registros estaban organizados por trimestres, por lo que se seleccionaron para nuestro estudio los dos trimestres que se correspondían al momento en que se desarrolló el Programa de Formación más los dos trimestres inmediatamente anteriores e inmediatamente posteriores al Programa de Formación.

Tras recoger todos los datos de los cuestionarios y registros mencionados, estos se analizaron con el paquete estadístico SPSS 19.0.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tras analizar los resultados de la evaluación inicial que se pasó a los profesionales, podemos concluir que estos consideran de gran importancia el incluir en su labor todas aquellas actuaciones propias de una Acción Tutorial, ya que todos los ítems obtienen una puntuación media superior a 4.0 sobre 5 y 13 de los 22 ítems del cuestionario, puntúan con una media superior a 4.5. En cuanto al grado de cumplimiento de cada uno de estos ítems por parte de los profesionales, las puntuaciones medias son ligeramente inferiores a la importancia otorgada, pero también puntúan con una media bastante alta, ya que 15 de los 22 ítems obtienen una media igual o superior a 4.0. Por ello, consideramos que los profesionales de ASTRAPACE ya hacían Acción Tutorial antes de iniciar la formación en Acción Tutorial, pero el diseño y desarrollo del Programa de Formación en este tema era bastante acertado para seguir mejorando y para caminar hacia unas prácticas centradas en la familia.

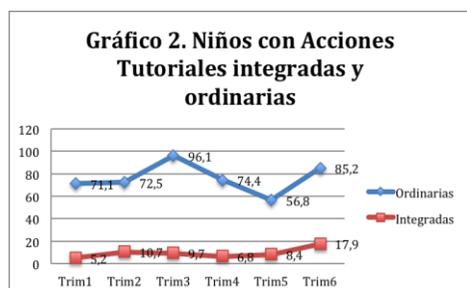
Por otra parte, los resultados obtenidos a partir del juicio de expertos indicaban que el diseño, contenidos y temporalización del Programa de Formación en Acción Tutorial eran los adecuados, independientemente de apuntar ciertas recomendaciones que se tuvieron en cuenta para la mejora de cada uno de estos aspectos.

Los análisis realizados nos permiten identificar diferentes tipos de Acciones Tutoriales que los profesionales ya desarrollaban previo a participar en el programa de formación. Sin embargo, una vez que se inicia dicha formación, se aprecia un aumento o descenso de algunas de estas Acciones Tutoriales y de los niños que las reciben.



Como vemos en el gráfico 1, en el trimestre 3, cuando se inicia el Programa de Formación, disminuye el porcentaje de Acciones Tutoriales orales, en las que el profesional no usa ninguna herramienta, como vídeos o documentos escritos, y aumenta el número de Acciones Tutoriales que se realizan utilizando alguna de estas herramientas. En el primer caso se da un descenso desde el 26.5% de las 185 Acciones

Tutoriales totales que se dan en el trimestre 2 a un 9% de las 223 realizadas en el trimestre 3, mientras que las Acciones Tutoriales que se realizan utilizando alguna herramienta adicional aumentan desde el 4.3% de todas las realizadas en el segundo trimestre al 16.1% de las dadas en el trimestre 3.



Para finalizar, en el último trimestre del presente estudio, tras un trimestre desde que concluyó el Programa de Formación y los profesionales han tenido tiempo de asentar bien las reflexiones realizadas en el mismo, aumenta el número de niños que reciben Acciones Tutoriales Integradas, es decir aquellas realizadas de una

manera habitual y continua, lo que consideramos un indicio de que el CDIAT está muy cerca de la filosofía de base de las Prácticas Centradas en la Familia.

Como vemos en el gráfico 2, del trimestre 1 al 5, las Acciones Tutoriales integradas no superan el 10% de los niños registrados, sin embargo en el trimestre 6, el 17,9% de los 162 niños registrados reciben este tipo de Acciones Tutoriales, a pesar de que también se observa un aumento de las ordinarias, puesto que un mismo niño puede recibir ambos tipos de Acción Tutorial en un mismo trimestre, siempre y cuando se lleven a cabo por diferentes profesionales.

Por todo ello, consideramos, a falta de matizar algunos resultados que todavía están pendientes de interpretar, que el Programa de Formación en Acción Tutorial para Terapeutas de Atención Temprana que se desarrolló en el CDIAT de ASTRAPACE, contribuyó a una mejora de aquellas Acciones Tutoriales que los profesionales ya venían desarrollando en su labor diaria, llevándolos a plantearse la transformación definitiva a un Modelo Centrado en la Familia, prueba de ello es que el siguiente curso tras la finalización del programa de formación, ASTRAPACE incluyó entre sus servicios un servicio de AT cuya base de intervención son las prácticas centradas en la familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Children's Bureau (2013). *The Children's Bureau Legacy: Ensuring the Right to Childhood*. Recuperado de https://cb100.acf.hhs.gov/CB_ebook
- [2] Grupo de AT (2000). *Libro Blanco de la AT*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- [3] Grupo de AT (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la AT*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- [4] Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J.L., Belda, J.C., González, T. y Vived, E. (2004). *Guía de Estándares de Calidad en AT*. Madrid: IMSERSO.
- [5] Grupo de AT (2011). *La realidad actual de la AT en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- [6] Cañadas, M. (2013). *La participación de las familias en los servicios de AT en la Comunidad Valenciana* (Tesis doctoral no publicada). Universidad Católica de Valencia, Valencia.
- [7] García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-Lopez, M. C., Orcajada, N., & Hernández-Pérez, E. (2014). AT centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6–27. Recuperado de www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/546-.html
- [8] García-Sánchez, F. A. (2002). Reflexiones sobre el futuro de la AT desde un Modelo Integral de Intervención. *Siglo Cero*, 32(2), 5-14.
- [9] Castellanos, P., García-Sánchez, F. A., Mendieta, P. & Gómez-Rico, M. D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de AT. *Siglo Cero. Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*, 34(3), 5-18.
- [10] Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & García-Díe, M. T. (2006). Repensar la AT: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia Y Aprendizaje*, 29(3), 297–313.
- [11] Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en AT. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(23,2), 95-113.
- [12] Giné, C.; Balcells, A.; Simó-Pinatella, D.; Font, J.; Pro, M.T.; Mas, J.M. et al. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya, *Siglo Cero*, 42 (34), 31-49.
- [13] Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO
- [14] Organización Mundial de la Salud (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la Infancia y Adolescencia (CIF-IA)*. Madrid: IMSERSO
- [15] Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143.