

Grupos de reflexión

El rol de los profesionales de atención temprana

The role of early care professionals

I. Vecilla Rodrigo¹

Palabras clave

Atención temprana. Profesionales. Formación de profesionales. Competencias profesionales. Intervención. Calidad. Familia. Testimonios personales.

Durante cinco horas, 24 profesionales de tres perfiles diferentes hemos reflexionado sobre la realidad y sus consecuencias, incluidos los sueños, y estas son las ideas que consideramos necesarias respecto al tema.

- *Desde el punto de vista profesional:* entendemos que formamos parte de un colectivo que aporta:
 - Perspectiva de **ciclo vital:** trabajamos con personas con discapacidad visual de 0 a 100 años, en todas las etapas vitales.
 - Perspectiva de **diversidad de perfiles profesionales:** trabajadores sociales, psicólogos, maestros, pedagogos...
 - Perspectiva de **trabajo en equipo** con diversidad de perfiles personales, competencias, estilos...

¹ **Isabel Vecilla Rodrigo.** Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a Alumnos con Discapacidad Visual de Castilla y León. Calle Bermejeros, 14; 37001 Salamanca (España). Correo electrónico: ivr@once.es.

- *Desde la perspectiva de atención temprana*: consideramos valiosos los avances que se han ido produciendo en estos 20 años en la trayectoria de los Servicios Sociales de la ONCE respecto a la atención temprana (AT):
 - Creación del Grupo DATO. Publicaciones monográficas sobre AT y discapacidad visual. Puesta en marcha y consolidación de los Seminarios de los Centros de Recursos Educativos de la ONCE. Priorización efectiva de la AT en los equipos, a pesar de las importantes diferencias entre unos y otros, por cuestiones de diversa índole: organización legislativa de cada territorio, características geográficas, etc.
 - Valoramos especialmente el *Documento base de Atención Temprana*² de la Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural de la ONCE, de abril de 2012, en el que los Servicios Sociales de la ONCE se adscriben a paradigmas y modelos teóricos respecto a la atención temprana que consideramos acertados: perspectiva ecológica —centrada en la familia y también en todos los contextos significativos en el desarrollo del niño—, holística, preventiva, relacional, interdisciplinar... Todo ello, más allá de requerimientos del proceso de afiliación a la ONCE. AT con carácter complementario e inclusivo respecto a otros Servicios de AT, etc.
 - Cinco años después de la publicación de este *Documento base*, y con esta perspectiva, volvemos a preguntarnos respecto a nuestro rol profesional en AT.
- Destacamos tareas compartidas por los tres perfiles profesionales aquí presentes —Trabajador Social (TS), Maestro de Apoyo Educativo (MAE) y Psicólogo (PSI)— para la intervención en AT, y también por algún otro perfil profesional no representado aquí:
 - Acogida profesional a la familia.
 - Evaluación: multidisciplinar, ecológica —del desarrollo del niño, de la familia, de otros contextos significativos, etc.—, continua, de procesos de intervención...

² Documento de uso interno elaborado por el Grupo DATO (Grupo de Dinamización de la Atención Temprana en la ONCE), en colaboración con los profesionales que participaron en los seminarios de formación permanente en atención temprana. [N. del ed.].

- Intervención con el niño y con la familia que lo sustenta.
- Intervención en contextos naturales cotidianos y/o compensatorios, a fin de propiciar la creación de entornos competentes.
- Intervenciones individuales y grupales.
- Búsqueda de recursos: selección, adaptación, creación...
- Diseño de estrategias de atención individuales y grupales.
- Formación permanente en áreas de conocimientos ineludibles para una mínima calidad de atención, más allá de la que se requiere en cada perfil profesional: neurodesarrollo, psicología sistémica, desarrollo visual, pluridis-capacidad, TIC, modelos teóricos de AT, modelos y recursos de intervención con familias, etc.
- Destacamos también, además de las tareas, otras aportaciones que impregnarían de calidez la calidad de atención que nos proponemos: crear relación de ayuda sana y proactiva, saber acompañar en escucha y sostener la incertidumbre, dar tiempo, detectar significados más allá de lo explicitado, promover confianza, redimensionar recursos, generar alegría, satisfacción...

En este sentido, suscribimos las afirmaciones de numerosos teóricos respecto al impacto que la persona del profesional tiene en la intervención en atención temprana, que resulta ser ocho veces más influyente que los conocimientos y la orientación teórica y/o las técnicas utilizadas (Satir, Beutler, Minuchin...). Esto significa que es preciso desarrollar y mantener **competencias** que se mueven entre lo personal y lo profesional.

Diversos autores expertos en AT y/o en intervención con familias, señalan algunas de las características que correlacionan positivamente con la efectividad en la intervención:

- Respeto y valoración positiva de la diversidad y las divergencias.
- Empatía y alta capacidad de observación y de espera.
- Autenticidad y autorrevelación. Humildad.

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

- Especificidad. Capacidad para mantener una adecuada distancia emocional.
- Impacto de personalidad y autorrealización.
- Alta capacidad de mediación. Personalidad predominantemente concreta y práctica, con clara orientación realista hacia el momento, los objetivos y las tareas.
- Sentido del humor.
- Óptima utilización de procesos comunicativos. Ser buen contador de historias, tener don de palabra. Habilidades para preguntar minuciosa y creativamente.
- Habilidades de influencia y delegación.
- Estilo combativo: inconformismo, habilidades de confrontación...
- Creatividad.

Sostener calidad en el desempeño de las tareas señaladas, al tiempo que se mantienen y/o cultivan estas competencias profesionales/personales, de modo individual, resulta heroico, titánico, probablemente inviable... Pero lo que se sabe, se debe, de modo que toca gestionarlo.

Entendemos que solamente hay una opción para garantizar calidad y calidez de intervención en AT desde nuestro papel complementario y colaborativo en los Equipos Específicos, sea cual sea nuestro perfil profesional: Rol es Red. La identidad requerida se sustentaría en la creación y mantenimiento de un espacio/tiempo real y simbólico, del que formaríamos parte todos los profesionales que intervenimos en AT desde cada equipo, en cada momento.

Funcionalmente, este espacio/tiempo común, sería a la vez un depositario del legado de conocimientos y buenas prácticas del que disponemos y un sostenedor e impulsor de apoyo, difusión y creación de los nuevos recursos que vayan siendo necesarios.

Esta propuesta es, además, coherente con los planteamientos del documento sobre AT de 2006, *Recomendaciones técnicas para la AT*, en el que se plantea lo siguiente:

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

No parece necesario crear un nuevo tipo de profesional especialista con un perfil determinado para trabajar en AT, esto podría ir contra los principios de interdisciplinariedad y trabajo en equipo que se considera clave para lograr calidad de intervención en atención temprana a niños y familias...

Poseer conocimientos específicos en AT siempre es una ventaja...

El prerrequisito es poseer buena formación inicial en los respectivos campos...

La clave para la calidad de atención es la formación continua y multidisciplinar en el propio desarrollo profesional, con diferentes modalidades...

En concreto, apuntamos estas propuestas:

- Retomar la *lectura-revisión del DBAT* en los equipos de gestión de Servicios Sociales de la ONCE y en los equipos de profesionales de todas las zonas.
- Sistematizar y garantizar la *acogida multiprofesional* de niños de 0-6 años y sus familias en todos los centros de ONCE, más allá de los protocolos y procedimientos de afiliación.
- Considerar la conveniencia de que la figura de «coordinador de caso» que perfila el modelo de Servicios Sociales de la ONCE, sea sustituida en AT por un rol más de «referente» para el niño, para su familia y para los contextos en los que se desarrolle la intervención. Este papel sería decidido de modo profesional, tras una evaluación inicial conjunta de los TS, PSI y MAE, de modo que no siempre fuera un docente. Podría, además, cambiar en intervalos de tiempo distintos al del curso escolar, más de acuerdo con las necesidades que marque la evolución de cada niño y de cada familia.
- Esto supone considerar que el modelo de intervención en esta etapa no sería tanto educativo-inclusivo, ni mucho menos rehabilitador, como un modelo sistémico, flexible... Es decir, procurar para atención temprana una modalidad de asignación de casos profesional y flexible.
- Procurar la mayor coherencia posible entre requerimientos que a veces no son fáciles de unificar:
 - Distribución de recursos humanos de cada zona.

- Aplicación de Servicios Sociales, recurso que debería quedar diseñado para estar al servicio de la calidad de intervención, y no degenerar en un elemento añadido, no siempre funcional y que puede generar dinámicas de trabajo poco cooperativo y multidisciplinar, ajeno a procesos, rígido y, por tanto, escasamente compatible con los requerimientos que consideramos para una AT de calidad.
- Documentos como la *Memoria* y el *Proyecto* de educación quizá no son un reflejo suficientemente completo y útil respecto a lo que se hace y lo que se requiere en AT.
- Considerar como tiempo de atención el dedicado a intervención indirecta, es decir, el tiempo dedicado a la supervisión, contención, redirección, evaluación procesual compartida de modo multidisciplinar, etc., considerando estos procesos como parte esencial de la intervención.
- Consolidar el funcionamiento de los seminarios de AT de cada CRE con una función de formación en el propio desarrollo profesional de investigación-acción, para reunir y crear conocimientos, supervisar conocimiento e intervenciones, sostener profesional y emocionalmente, etc., mediante reuniones presenciales trimestrales, combinadas con otras fórmulas de trabajo cooperativo.
- Abrir y/o ampliar estos seminarios con una mayor presencia de trabajadores sociales y psicólogos.
- Utilización de los recursos que aportan las nuevas tecnologías para generar redes profesionales funcionales, que podrían partir de cada seminario, con la oportuna coordinación del grupo DATO, para aunar sinergias, evitar duplicidades...
- Crear en cada zona-equipo un «espacio/tiempo» para atención temprana, algo como una «Comisión de AT», en la que estarían todos los profesionales que atienden a niños y familias cada curso. Permitiría desarrollar, entre otras, funciones de tutorización en la intervención, para los profesionales que se incorporaran a la AT sin experiencia previa. Y también de supervisión colaborativa, en los casos o momentos en los que se considere necesaria. Entendemos que es necesario garantizar que ningún profesional de los equipos se sienta solo en la responsabilidad que implica esta intervención, ya

sea por su inexperiencia o por las características o la complejidad de algunas intervenciones o momentos.

- Crear una red de especialistas en atención temprana, a partir de los seminarios de cada CRE, para cada zona-equipo, de modo equivalente a las que existen respecto a otras áreas, con esas funciones de referente próximo e inmediato para sus compañeros.
- Crear alguna modalidad de «repositorio documental» *on line*, en relación a atención temprana: en todas las áreas de conocimiento y también en cuanto a buenas prácticas, etc., que sea funcional a la hora de consultar, comentar, revisar, ampliar, compartir...

Rol es identidad conceptual, competencial y actitudinal. Y es red de conocimientos, de procesos, de buenas prácticas, de energías... como único modo de garantizar calidad y calidez en las intervenciones.

- Trío de intervención directa/indirecta en cada caso: TS-PSI-MAE, para una intervención multidisciplinar y multimirada personal, profesional.
- Comisión de AT en cada equipo/zona para tutorizar, sostener, supervisar.
- Seminario en cada CRE, para reunir y crear conocimientos.
- Web para AT de la ONCE: para preservar el legado de conocimientos y buenas prácticas adquiridos y disponibles, y dinamizarlo.
- Grupo DATO: elemento coordinador de todos los recursos en marcha.

Así pues, proponemos que frases tan familiares en nuestro quehacer cotidiano, como esta de «abre mi área», pasen a sustituirse por «activa nuestra red», en tanto que tejido de conocimientos, competencias, energías, recursos... de creación colectiva y al servicio del colectivo.

No somos héroes ni lo queremos ser. Pero somos conscientes de que trabajar en AT requiere que seamos *capaces de ser referente evolutivo para los pequeños y sus familias*.

Entendemos que en este momento nuestra responsabilidad profesional hacia los Servicios Sociales de la ONCE y hacia las familias es reconocer y preservar el legado del que disponemos y en el que nos hemos ido formando. Y dinamizarlo y mantenerlo activo, en evolución, generando modalidades de trabajo en red, ya que otras opciones, como la creación de equipos y profesionales específicos de AT no se contemplan, aunque han sido y sigan siendo referente.

Trabajar en AT es trabajar en distancias cortas, con un potencial humano muy sensible que camina entre sueños y heridas. Merecen ser acogidos y cuidados por nuestra parte. Desde la soledad profesional y personal, hay un estrés que impide percibir y dinamizar cuanto nos requieren: trabajar en sus contextos para optimizar los primeros estímulos, las primeras relaciones, las primeras exploraciones, las primeras separaciones, los primeros juegos simbólicos, los primeros actos de comunicación...

Hemos de hacerlo en red, no queda otra. Para hacer buen uso de lo que sí sabemos. Y de lo que no sabemos y necesitamos saber. Y de las habilidades personales y profesionales que sí podemos adquirir, aprender, reforzar...

A modo de metáfora, consideramos que, de igual modo que hablamos con entusiasmo de la plasticidad cerebral, que permite crear nuevas conexiones neuronales para preservar el equilibrio funcional del organismo ante circunstancias adversas, podemos empezar a hablar también con entusiasmo de **plasticidad profesional**, capaz de crear nuevas conexiones efectivas, nuevas redes en las que sustentar nuevas funciones cada vez que sean necesarias.

La doctora Remei Tarragó Riverola y el doctor Marcos Madruga Garrido, en el debate posterior a sus ponencias de apertura de este encuentro, afirmaban que todos los profesionales deberíamos hacer siempre esta pregunta a los padres y madres de los peques: «¿Y usted qué piensa que le ocurre a su hijo? Porque ellos lo saben, aunque desconozcan la nomenclatura médica o pedagógica...».

De modo paralelo, quizá deberíamos preguntarnos unos a otros, entre profesionales de AT: «¿Y nosotros, qué creemos que les está pasando en este momento? ¿Y qué pueden estar necesitando de nosotros en este momento?». Sin duda, estas respuestas plurales, en red, serán mucho más completas y sutiles. Y la merecen.

Nos permitirán por ejemplo, decidir, más allá de estimaciones genéricas, si en cada momento es más oportuna la intervención en sede o en domicilio; o si procede incorporar, y cómo, a algún otro miembro del entorno familiar; o decidir de modo conjunto qué profesional ha de desarrollar el rol de coordinador, referente ante la familia, en cada fase de nuestra intervención.

Nuestro deseo es que este encuentro, que hemos vivido como muy fructífero, lo sea también para los compañeros y gestores de Servicios Sociales de la ONCE que no estuvieron. Y para las familias y los peques que atendemos.

Anexos

Documentación adjunta que se aportó al *Grupo de reflexión* durante las sesiones.

Anexo 1. Testimonios y otros textos

Testimonios y otros textos, como lectura previa en pequeño grupo, para iniciar el debate.

1.1. *Estar con ellos*

—¿Qué tal con la mamá de A.?

—¡No ha vuelto! El primer día estuvo conmigo casi dos horas y se desahogó. Parecía muy afectada, confusa, con muchos frentes de preocupación en relación a su hija de 8 meses y a su discapacidad: qué y cómo hacer ahora, qué consecuencias en el futuro... Ya sabes. No sé si es que está muy ocupada realmente... También ha faltado a la cita con la TS y con su terapeuta externo... Tal vez ninguno respondimos a sus expectativas. O tal vez lo ha resuelto y ya no siente tanta necesidad de ayuda.

—Yo creo que está saturada por las exigencias de lo cotidiano: médicos, crianza, trabajo, especialistas, terapias, y no le da para ese «trabajo de fondo» que todos acabamos colocando en un segundo plano (el de lo importante, que va detrás del plano de lo urgente), y al que nunca le queda tiempo ni para la publicidad...

—Sí, inos pasa a todos en todos los ámbitos de la vida! Habría que decidirlo previamente con firmeza.

—Con firmeza y algo más, no sé... ¿ilusión? Tiene que ser algo más nutritivo y con tirón de golosina, si no, no va a caber en la mesa de lo cotidiano, por muy disciplinado que uno sea...

Nos resuena esta conversación, los hechos que refiere... Sabemos de qué estamos hablando...

Tendríamos que ser, de algún modo, ese «tirón de golosina» en momentos más bien amargos, que haga sentir a las familias que sí podemos estar con ellos donde están y caminar lo que ellos tienen que caminar.

Un paso más allá del experto en DV, en AT, estaría el «gustoso compañero de camino», ineludible camino no soñado, nada apetecible, incómodo, complejo, largo y siempre inédito para todo el mundo...

Veamos qué dicen las teorías sobre esto a día de hoy: «Proporcionar desde el primer momento una atención conjunta al niño y a la familia que lo sustenta anímicamente, de modo multiprofesional, multidimensional e integrado».

Esta loable meta incluiría necesariamente las siguientes interacciones:

- Escuchar empáticamente, validando emociones actuales.
- Sostener de modo evolutivo.
- Respetar, sin juzgar las peculiaridades culturales, familiares, personales.
- Prevenir la desesperanza y la desresponsabilización.
- Iniciar procesos de influencia y nutrición de energías ilusionantes y creativas en cada figura de apego, en cada grupo familiar, en los demás profesionales...
- Reconocer, poner en valor y promocionar estos recursos lastimados que siempre, siempre existen.

Vamos a explorar juntos esos modos de desarrollar nuestro rol, a partir del rastreo de las numerosas ocasiones en las que sabemos que todo fue bien.

1.2. Hablando de «expertez»: cosas que nos pasan

Mujer ciega total de 30 años. Viernes 4.11.2016. Charla con café

Hablando de profesionales de diferentes áreas de trabajo, que añaden a su formación alguna referencia a cierta especialización en discapacidad: profesores de yoga, dentistas, directores de teatro, etc.

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

iiiQuita, quita!!! **iMiedo me da la expertez de los expertos!** Yo quiero a mi alrededor a personas normales, frescas, con sentido común, espontáneas... De las que preguntan y escuchan cada vez, sin ideas previas sobre la discapacidad o sobre la ceguera que son más grandes que yo y que ellos mismos.

Alumno ciego de 10 años

Alumno al que hice una propuesta de trabajo y que se negaba. Decidí enviarle la propuesta con un poemilla que inventé al respecto y que yo misma cantaba. Respondió: «Cantas fatal. ¡Y no aprendes! ¿iQué vamos a hacer contigo!?!». Y comenzó a reír. Decir que es un niño con buenas habilidades musicales.

Su madre llamó, me dijo: «Gracias». Y me contó lo que había ocurrido inmediatamente después: su hijo había empezado a hacerle preguntas y a interesarse por la propuesta de ese nuevo aprendizaje, al que hasta ese momento se había negado.

Sentí que algo importante para todos acababa de suceder.

Pero, ¿qué era?

Le pregunté qué pensaba ella que había sucedido para que se generase ese cambio de actitud en el niño. Me dijo que creía que se debía a que yo me había acercado a él, no desde el «saber sobre ti» (*lo que te conviene, lo que debes hacer...*), sino desde un «saber estar contigo en el no saber».

Madre de una niña ciega de 4 años

En un encuentro previsto en la puerta de colegio le insisto en que debería conversar con más frecuencia con la tutora y con la orientadora del colegio, aunque a veces no le guste cómo hacen las cosas; que le interesa mantener una comunicación lo más fluida posible con los profesionales del cole en el que su hija pasa mucho tiempo y vive muchas cosas importantes.

Me contesta: «Que sí, que sí, que ya lo sé. *Pero no me gusta estar ahí donde siento que se habla más de mí que conmigo*».

Creo que bajé la cabeza, levante los ojos y durante unos segundos no fui capaz de decir *ni mu*.

Al final de la charla, dije algo así: «Bueno, piénsalo, piensa que *lo ideal* es un buen amigo de *lo mejorable*. Y yo sé que tú puedes».

No me gustó reconocer que sabía de qué me estaba hablando esta mamá. Y me preguntaba: ¿por qué ocurre esto en tantos entornos profesionales dedicados a la atención a personas? Obviamente, no es sano que ella se sienta así, desatendida. Me dije a mi misma: «*Lo ideal* es buen amigo de *lo mejorable*. Y nosotros podemos...».

En mi día a día, a veces

Me pregunto cuál es mi rol en cada caso y en cada intervención: qué papel he jugado, cuál quería haber hecho, qué necesitaban realmente en ese momento, si he ido demasiado rápido, si he obviado algo importante...

Y así, por ejemplo, hace unos días, pedí a la psicóloga, con especial interés, que iniciará intervención con una mamá de una niña de 11 meses. Tanto insistí, que me preguntó:

—¿Pero, qué rol quieres que haga en este caso?

—Glup... de contenedor... —le contesté.

Y me fui rápidamente, un poco avergonzada de mis propias palabras. Volví al rato, claro. Y le expliqué lo que me ocurría:

—Es que son tan perfectos que no me lo acabo de creer, y siento que esta sensación me está condicionando, limita mi creatividad, me genera un malestar que quiero quitarme y no puedo sola. Mira tú qué bobada, pero es así. Necesito perspectiva.

Cada familia despierta emociones que mueven cosas en la subjetividad de cada profesional, es inevitable. Puede ser impotencia, ansiedad porque parecen no hacer caso, o desconcierto, o inseguridad...

Poder mirar aquello que se moviliza en nuestro imaginario social y emocional, para poder manejarlo profesionalmente, es imprescindible. Y sumar a la capacidad introyectiva de cada cual un trabajo «multiprofesional» es añadir multimirada, no solo a lo puramente profesional, sino también a lo subjetivo. La mera presencia personal, la calidad de la relación personal es, en sí misma, un factor terapéutico de primer orden y, por tanto, es nuestro deber cuidarlo. Es el camino hacia el mayor respeto, la sana

distancia emocional, la generación de hipótesis de comprensión y de intervención más flexibles, más ricas, más creativas.

Quizá la golosina sea eso: nuestro poder para generar y cuidar en cada momento del proceso de intervención una relación de calidad.

Eduardo Galeano: «Se aprende más con la goma de borrar que con el lápiz».

1.3. Algunas pistas

Respuestas de padres y madres de niños con discapacidad a las preguntas:

1. ¿Cómo te sentías, dónde estabas?
2. ¿Qué ha sido lo que más te ha ayudado de todos los servicios a los que has acudido?

1. Dónde estaban.

En confusión, en vulnerabilidad, en necesidades multiplicadas ante lo inédito, en miedo, en sospecha de incapacidad, en frustración, en autocuestionamiento, en desconcierto, en pérdida de control de la situación, en estrés, en tristeza, en vergüenza, en rabia, en culpa, en fracaso, en fatiga...

2. Qué han recibido que les ha sentado bien.

Madres y padres	Qué han recibido que les ha sentado bien
Mamen	Alegría incondicional. Afecto incondicional.
Pablo	Conocimientos/confianza. Seguridad, convicción.
Mati	Técnica, claridad. Experiencia que fluye.
Arancha	<i>Arsaparriba.</i>
Kati	Yo sé lo que necesitas.

Madres y padres	Qué han recibido que les ha sentado bien
Carmen	Sinceridad. Preguntas de autocuestionamiento. Poner en valor cada pequeño logro. Perspectiva. Naturalidad.
Carlos	Llamar por su nombre a expertos de diversas áreas y a los diagnósticos y a las estadísticas. A lo que nos rodea hoy por hoy. Y a la incertidumbre que es la vida de cada cual siempre.
Gema	Preguntas en forma de propuestas y viceversa. Acogida con disponibilidad, con tiempo y con presencia. Conocimientos. Propuestas de acción inmediata y acompañada.
Gelen	Creo en esto. Creo en ti. Te propongo y hago contigo para ti.
Ana	Sé dónde estás. Puedo aliviarte. No te voy a dejar sola. Respeto tu tempo, tu ritmo... te cuento que hay infinitos caminos. Te licito estés donde estés.

1.4. Entrevista a la madre de una niña afiliada a la ONCE

Nos conocemos hace, más o menos, cuatro años, cuando vino a afiliarse a su hija, que entonces tenía 8 meses, y a la que llamaremos Lae en esta transcripción.

Voy sugiriendo temas-preguntas y ella va charlando.

—**La primera información** sobre la discapacidad de Lae fue en el hospital, al mes de nacer... Fue el neurólogo quien nos habló a los dos, a mi marido y a mí... La niña era prematura y llevaba un mes en la incubadora, no sospechábamos nada... Dijo: «Va a ser como una mesa». Mi marido le propuso quitarle los apoyos, no intentar sacarla adelante. El neurólogo le dijo que no podía hacer eso. Yo estuve un par de semanas sin querer verla ni tocarla ni cogerla. Pero las enfermeras me insistían, me la ponían en los brazos... Y así, en el día a día, de repente cambió mi relación con la niña, y hasta hoy. «Una vez que arrancas, hasta que caigas».

—Los apoyos más valiosos en aquellos momentos fueron, sin duda, los de las enfermeras. También una amiga, que tiene dos hermanos gravemente afectados, me ayudó, su

experiencia y su vivencia sí me ayudaron mucho al principio... Sentía desespero y pura gana de llorar, nada más... ¿Ahora? A veces, por cosas concretas, puntuales... y cada vez menos. ¿La familia? Estaban igual que yo, no podían... En realidad, hoy sigue siendo así: más bien les apoyo yo a ellos emocionalmente, les guío, porque les voy pidiendo ayudas concretas: a mis padres, a mis otros hijos... ¿Ellos a mí...?. Creo que siguen sin saber qué hacer ni cómo, se dejan llevar por mí. Creo que les hace bien que yo pida ayudas concretas.

—Mi marido sigue más o menos como al principio. Por él no la sacaría de casa, no al cole, no a la calle, no al parque... él jamás viene con nosotras, ni a las sesiones de Escuela de Padres, ni a fisio... Nunca. Y no quiere, claro, que vayamos de vacaciones con ella, pero este año creo que voy a hacerlo: con mis otros dos hijos y mis padres, estoy decidida... igual que he ido haciendo sola todo lo demás (sesiones de estimulación, hospitalizaciones, cole, fiestas del pueblo, fiestas del barrio, parque...), este año tocan las vacaciones...

—En el parque los niños hacen preguntas y, al principio, es de lo más duro, de lo más triste..., pero sabes que tienes que poder, y vas aprendiendo a medir tus fuerzas y a responder con naturalidad, y es estupendo, porque los niños te devuelven naturalidad, que es muy aliviadora... Te preguntan: «¿Por qué no la pones en el suelo?». Y yo les digo: «Porque es una vaga», y se quedan tan anchos. Y yo también... O preguntan: «¿Por qué está así?». Y contesto: «Porque está malita», y se acabó el asunto...

—¿Cómo hice con mis otros dos hijos mayores? Pues, naturalidad; no le he dado muchas vueltas... respondiendo a sus preguntas con la mayor naturalidad posible. Nunca me he parado a dar explicaciones ni ellos lo han pedido... Simplemente, juntos hemos ido haciendo la vida con Lae: juegos, cuidados... Lo han compartido conmigo, me observan y van haciendo como yo, da gloria ver cómo se quieren, la hacen reír, le hablan, se bañan con ella... Ahora andamos haciendo apuestas a ver si dice antes mamá o tata o tato... ¡Espero ganar, claro!

—¿La relación con la tutora?. Igual que con mis otros hijos: procuro una buena relación con ella, por el bien de Lae. Naturalidad, no me planteé ninguna cosa especial... quizá, sí me empeñé en entrar en clase a recogerla a pesar de que sabía que a la tutora esto no le gustaba... Pero se tuvo que flexibilizar: yo sé que ahí tú estabas haciendo tu papel, te quedabas conmigo, me invitabas a entrar para enseñarme lo que mi hija hacía o un material que le habíais comprado o para preguntarme algo o para verme jugar con ella o para que os enseñara algo..., y, claro, la tutora tuvo que incorporar esa rutina del intercambio diario al fin de la jornada de clase. Pero creo que ahora nos beneficiamos todos de esto, lo noto. No es que ella me reclame mucho, pero, además de aceptar de buen grado esa presencia, a veces, sí que me pide ella misma que pase al aula para algo... Sí, sí, vienen siendo cinco minutos diarios... Nos sientan muy bien a todas, en serio.

—¿La evolución de mis sentimientos? Pues eso: desde no querer verla ni tocarla durante 15 días más o menos, cuando supe lo que era su discapacidad, hasta hoy. Es tan simple como lo que te he contado: «Una vez que arrancas, hasta que caigas»...

—¿Qué de dónde saco las fuerzas? Del día a día con ella en mi vida, de mirarla, de verla, de sentirla, de que siento la vida que hay en ella y eso me da vida. Nuestras rutinas, sus demandas, ahora sus risas... ¡iiiUf!!! Las fuerzas me las da ella de sobra, ¡para regalar!

—A la ONCE llegué a través del Centro Base, fueron ellos los que me informaron. La cosa fue así: las enfermeras me hablaron del Centro Base y allí de la ONCE... Médicos nada, y ts del hospital. ¡¡¡No sabía que hubiese TS en el hospital!!!

—¿Que qué recuerdo? Verme deshecha en llanto el día que nos conocimos en la ONCE, porque me acababan de decir en el hospital que Lae no caminaría ni hablaría jamás y que... Fue un momento catastrófico, ¡sí! Ahí me hundí, como tantas otras veces. Pero, superado el momento, la crisis, se me olvida... Y así, sucesivamente, de crisis en crisis, ¡así es esto!

—¿Mi relación con la ONCE? ¿Qué cosas valoro? La ayuda profesional, como un apoyo que ha estado ahí siempre, desde el principio y para todo, siempre cerca de nosotras. Y ahí seguís: la maestra, la trabajadora social, la psicóloga... Y los administrativos, con el tema de becas, eso también, te lo hacen más sencillo... Parece como si supierais lo complicado que es nuestro día a día. Y este reconocimiento es muy importante, al menos para mí, que no me gusta nada quejarme... Tantas veces, como madre, recibes exigencias y más exigencias: ven, llévala a..., trae, busca, dile a..., tienes que...

1.5. Los niños necesitan un adulto que...



0-3 meses

- Les proporcione los cuidados que preserven la vida.
- Mantenga con ellos un contacto físico tranquilizador.
- Les calme y les preserve de exceso estimular.

4-10 meses

En esta etapa los niños necesitan un adulto que:

- Interprete adecuadamente sus señales.

VECILLA, I. (2017). El rol de los profesionales de atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 46-73.

- Responda cualificada y diferenciadamente a sus necesidades.
- Posibilite experiencias de exploración significativas y compartidas.

10-18 meses

Añadimos a todo lo anterior, y para siempre, un adulto que:

- Atribuya intencionalidad a sus conductas.
- Actúe como un yo auxiliar.
- Les proporcione oportunidades.
- Les motive.
- Refuerce sus éxitos.
- Tolere sus fracasos.

18-24-36 meses

Aquí, se sigue necesitando un adulto que:

- Les acepte y les valore.
- Tolere su falta.

Anexo 2. PowerPoint «ROLDebate»

Contenido del PowerPoint utilizado puntualmente durante los debates para enriquecer, contrastar o matizar lo que se iba exponiendo.

Contenido textual:

1	El rol de los profesionales de atención temprana en la ONCE
2	¿Expertos que dan indicaciones desde su mundo de conocimientos específicos?

3	¿Profesionales que activan una escucha significativa, dan tiempo...?
4	...profesionales que sostienen, acompañan... Rastrear para encontrar fortalezas
5	¿Profesionales que saben estar con el otro en el no saber...?
6	Se trataría de creer siempre en el otro, en el niño, en la familia que lo sustenta, en los recursos humanos que les rodean... Y actuar en consecuencia, más allá de lo que podría parecer...
7	Procurar sinergias de múltiples miradas, personales, profesionales...
8	«Desde el punto de vista aerodinámico, está científicamente demostrado que el abejaruco es un animal que no puede volar. Solo que él no lo sabe». NASA
9	«Tanto si crees que puedes, como si crees que no puedes, estás en lo cierto». H. Ford
10	«El instrumento más importante de la relación de ayuda, es la persona del profesional». Satir, 1985

11	Beutler (1995) demostró a través de sus investigaciones, que la persona del profesional es ocho veces más influyente que su orientación teórica y/o el uso de técnicas concretas...
12	«La responsabilidad del profesional es funcionar como persona. Esto es, conservarse básicamente humano. Esto es un triunfo». (S. Minuchin y M. P. Nichols, 1993)
13	Factores que afectan al profesional Carkhuff (1969) elaboró un modelo de relación de ayuda profesional en el que subrayó dos elementos : <ul style="list-style-type: none">• Que el funcionamiento del profesional como persona se define en términos de nueve variables.• Que solo un alto nivel de funcionamiento en tales variables podía estimular el crecimiento o mejora del cliente/usuario.
14	Estas nueve variables son: <ul style="list-style-type: none">• Respeto.• Empatía.• Autenticidad.• Especificidad.• Confrontación.• Impacto de personalidad.• Autorrevelación.• Relación al momento.• Autorrealización. Carkhuff (1969)

15

Otros autores (O. Galfré y G. Frascino, 2007) consideran que son múltiples los factores que pueden afectar al profesional.

Y señalan aspectos en los cuales **lo personal y lo profesional constituyen un único tejido** de recursos, habilidades, competencias, con enorme incidencia en el desarrollo de una relación de ayuda efectiva:

- El estilo combativo.
- El recurso *humor*.
- La habilidad de la palabra.
- Personas que son hábiles contadoras de historias.
- Habilidad para hacer preguntas creativas y minuciosas.
 - Capacidad de observación.
 - Grandes mediadores.
- Estilo predominantemente concreto y práctico.
 - Buen nivel de autoconocimiento.
- Cercanía vs. distancia: manejo flexible de la alianza terapéutica.
- Formación continua en diversas áreas...

16

¿Cómo mejorar la actividad profesional?

- Cuando el profesional ve alterado su mundo emocional ante la gestión de situaciones personales ajenas que son complejas y delicadas...
- Cuando se produce desgaste por las exigencias de la tarea...
 - Crear espacios de supervisión profesional.
 - Diversificar tareas.
 - Potenciar y recurrir a una red de colegas.
 - Fortalecer vínculos emocionales sanos e importantes con otros grupos: familia, amigos...
 - Dar espacios y tiempos a otras actividades recreativas y placenteras: viajes, arte, deporte, humor...

Belén Muñoz Giner (2010)
Grupo Urbano de Terapia Familiar

17

Propuesta formativa de los expertos en AT

Recomendaciones Técnicas para la AT (2006)

- Poseer conocimientos específicos en AT siempre es una ventaja.
- El prerrequisito es poseer buena formación inicial en los respectivos campos.
- La clave para la calidad de atención es la formación continua y multidisciplinar en el propio desarrollo profesional, con diferentes modalidades.
- «No parece necesario crear un nuevo tipo de profesional especialista con un perfil determinado para trabajar en AT, esto podría ir contra los principios de interdisciplinariedad y trabajo en equipo que se considera clave para lograr calidad de intervención en atención temprana a niños y familias».
- Formación continua **a través de:**

La evaluación compartida de procesos y resultados.
- Formación continua **para:**
 - Mejorar procesos de intercambio de información, discusión y toma de decisiones entre profesionales.
 - Consolidar la figura del coordinador de caso como referente de la atención que prestan los equipos para cada niño-familia.

18

Propuesta formativa de los expertos en familias y asesoramiento

Establecer buenos modelos de relación con familias y profesionales:

- Modelos ecológico y colaborativo **para:**
- Acompañar y suscitar compromisos.
- Promover y apoyar interacciones compensatorias.
- Transmitir altas expectativas...

El perfil profesional conveniente:

- Sentido del humor, inconformismo, creatividad.
- Adecuada distancia emocional.
- Orientación realista a objetivos y tareas.
- Óptima utilización de procesos comunicativos.
- Empatía y capacidad de espera.
- Habilidades de influencia y delegación.
- Valoración positiva de la diversidad y las divergencias.

La actitud profesional conveniente

- Sustentar la permanente actualización de conocimientos.
- Desarrollar un trabajo en equipo multidisciplinar efectivo y satisfactorio.
- Agradecer a niños, familias y profesionales su confianza y su estímulo.
- Recordar que

«Todos queremos mejorar»

Anexo 3. Nosotros y la ONCE

Trabajo presentado al concurso «La ONCE y yo» en 2014, en el que recibió una mención especial.

No os voy a engañar: mi primera toma de contacto con la ONCE fue uno de los peores días de mi vida. Soy la madre de Iker, un niño de seis años, que lleva afiliado a la ONCE desde los 3 años.

Tres meses antes de ese día, mi vida era más o menos *perfecta*: felizmente casada, con dos preciosos niños y trabajo.

De pronto empezamos a notar que Iker no veía del todo bien. Como era muy pequeño y apenas hablaba, él no decía nada. Lo llevamos a revisión y nos dicen que prácticamente no tiene visión y que hay que hacerle pruebas neurológicas. Gracias a la rapidez de nuestra pediatra, se las hicieron al día siguiente y descubrimos un tumor cerebral que comprimía el nervio óptico, razón por la cual Iker estaba perdiendo la vista. Era una mala noticia, pero a la vez, abría una puerta a la esperanza: sabíamos lo que sucedía y había soluciones posibles.

Le operaron a la semana siguiente, y tras pasar diez días en la UCI y alguna otra complicación, un mes después volvimos a casa.

Durante todo ese tiempo, lo que menos nos preocupaba era la visión, ya que lo importante era su vida, su estado de salud, que fue muy complicado.

En cuanto a la visión, siempre nos dijeron que, aunque era difícil, sí que había posibilidades de que Iker la recuperase, por lo que manteníamos esa expectativa. Otra vez la esperanza.

Y así, llegó el momento de incorporarse al cole. Iker estaba vivo, estaba sano, y tocaba empezar con la escuela, que era un soplo de normalidad después de todo lo que nos había pasado.

Creo ahora que nosotros, sus padres, todavía estábamos como en una nube, un poco ajenos a la envergadura de la situación que vivíamos. De hecho, cuando me pongo a recordar esos días, es como si yo no hubiera estado allí, como si todo fuera

una pesadilla en la que la corriente me llevaba y yo solamente tenía energía para dejarme llevar.

Gracias a que a mi alrededor había gente supercompetente que se puso manos a la obra, acertamos con la senda más conveniente.

Yo estaba convencida de que Iker un día se iba a levantar y me iba a decir que veía perfectamente —en esa nube andábamos entonces—, así que veía la afiliación a la ONCE como una posibilidad, en una especie de temido futuro en el que no quería pensar, inada urgente, vaya!

Sin embargo, el psicopedagogo del colegio, que se implicó muchísimo, y al que siempre estaré agradecida, tomó la decisión y me llamo para decirme que lo que Iker necesitaba era la ONCE, y que me había pedido la cita para que lo valoraran. No me dio opciones, ni me dejó pensar.

Y por fin llegó el día de ir allí, de dar los primeros pasos hacia la certeza de la ceguera de mi hijo. Yo lo vivía así, y por eso digo que fue uno de los peores días de mi vida, porque fue el día en el que de verdad fui consciente de que Iker era ciego, y todo fue muy duro: la revisión en la que te das cuenta de que tu hijo realmente no ve nada, la charla con la trabajadora social, en la que te habla de cosas que tú no puedes escuchar, porque lo único que estás asimilando es que tu hijo es ciego... Creo que ese día hablamos con más gente, pero de verdad que no lo recuerdo... Solamente recuerdo que ese día sentí todo el peso de la palabra ciego —oficialmente ciego— referida a mi hijo, y que, de repente, mi mundo y el suyo se hicieron realmente pequeños.

De pronto, no había esperanza a mi alrededor.

No es una crítica, ni hacia la institución, ni hacia los profesionales que nos atendieron, ya que hubo realmente una acogida muy amable. Era yo con ese estado de ánimo que te aturde por completo y no te permite percibir, asimilar, calibrar... En ese momento solo recuerdo dolor.

Al poco tiempo, me dijeron que mandarían una profe al cole para ayudarle. Entonces llegaron Asún y Braillín. Asún tuvo una paciencia infinita con Iker, pero, sobre todo, con nosotros: nos ayudó a asumirlo o a intentarlo, nos animó, tratando de hacernos entender que, pese a las dificultades, Iker iba a aprender como los

demás niños. Estuvo poquito con nosotros, ya que fue a medio curso cuando se incorporó.

Al poco de acabar el curso, en la siguiente revisión médica, nos dicen que el tumor ha vuelto, y que hay que volver a operar.

Otra vez el mismo infierno, y a los seis meses siguientes otra vez: en año y medio, le operaron tres veces del mismo tumor cerebral. Esto hizo que viviéramos lo que estaba sucediendo con una nueva vuelta de tuerca: *da igual que sea ciego, yo solo quería que se quedara conmigo y que ese infierno acabara.*

De repente, te ha cambiado el chip, y asumes que lo peor que puede pasar no es que sea ciego. Ya has sentido que, con la ayuda de la ONCE y el empeño de todos los que le rodean, él va a salir adelante y va a tener una vida plena.

También me ayudó mi hija, dos años mayor que Iker, y que, en aquel momento, con 6 añitos, me hizo saber lo que nos complicamos la vida los adultos: un día, intentando hablar con ella de todo lo que nos estaba pasando, me dijo: «Mama, yo estoy bien, y a mí, mi hermano Iker no me da pena, porque puede hacer todo lo que quiera, pero de otras formas».

Yo pensé: «¿Cómo mi hija puede ser más madura que yo?». Ella, con su inocencia, propia de la edad, y con su gran madurez, y con esa capacidad para captar las cosas buenas del mundo que parecen tener los más pequeños, me hizo entender que no todo tiene que ser tan difícil, que solo hay que buscar otra manera.

Y para ayudarme a encontrarla, para ayudarnos en esa búsqueda de otras maneras de hacer, estaba la ONCE.

La esperanza estaba volviendo a acercarse a nuestras vidas. O al menos, nosotros, podíamos sentirla de nuevo alrededor.

El siguiente curso cambiaron de profe, y llegó Mabel y nos revolucionó a todos. La verdad es que fue un soplo de aire fresco, nos «espabiló» a todos.

Enseguida se puso manos a la obra, haciéndonos implicarnos en todo y enseñándonos a nosotros a la vez que a Iker: todos buscamos retales, relieves, cosas que pudieran hacer que Iker percibiera las cosas de otra forma...

Empezamos a conocer el braille, y yo iba aprendiendo a la vez que Iker. Tanto ha insistido Mabel que en mi casa hasta el Ratoncito Pérez deja sus cartas en braille.

Ese verano, Mabel nos dio un curso de braille a todos los que formamos el entorno de Iker: las abuelas, los tíos, los amigos de mama, etc.

Y así, para nosotros, ahora La ONCE es esa gran institución que hace un trabajo enorme y a la vez cercano, gracias al cual, el mundo de Iker y el mío propio han vuelto a hacerse grandes: nuestro mundo vuelve a ser enorme y no tiene límites, porque sabemos que tenemos un gran aliado al lado, que nos ayuda cada vez que encontramos una barrera en el camino, y, a veces, encontramos muchas.

Barreras que son difíciles de llevar y que hacen que nuestra vida sea una lucha continua, pero la más dura es la incomprensión de la gente. Sé que todo el mundo lo hace de buena fe y que realmente creen que son muy compasivos, pero cada vez que oigo a alguien referirse a mi hijo como «pobrecito», se me revuelve el estómago: parece que la gente solo ve lo que falta, y eso es ver muy poco. Se olvidan de ver todo lo que hay: que Iker es un niño, y es un niño feliz y es un niño tan feliz y tan especial que nos hace ser mucho mejores a todos los que estamos a su alrededor. En todo el tiempo que ha estado malito, muy malito, no ha perdido la sonrisa en ningún momento —¡salía de la UCI cantando!—.

Hoy, es un niño que disfruta de todo cuanto le rodea como nadie y que nos enseña a los demás a disfrutar de cosas geniales, como el canto de los pájaros, que Iker dice que cantan más contentos cuando hace calorcito, y puede que sea cierto, pero los demás, con tanto mirar y tanto ver, no percibimos esas otras realidades tan hermosas, hasta que él nos ayuda a caer en la cuenta. Y renueva nuestras esperanzas, y amplía nuestro mundo: la vida está llena de sonidos especiales, no hay que tener vergüenza de cantar cuando te apetece, ni hay que tener miedo de pedir ayuda, si eso es lo que necesitas.

La ONCE lucha continuamente por conseguir que las gentes sean *capaces de ver, de darse cuenta* de todo esto, de lo que realmente hay, y de todo lo que es posible, y que nadie se quede reducido a atender pasiva o compasivamente a lo que les falta a las personas que la integran.

Por eso es tan importante que sigan con su labor, tanto para las personas con ceguera, como para sus familias, y para toda la sociedad: conquistar la inclusión, más

allá de una palabra que queda bonita en informes o en discursos. Hacerla cada día más real beneficia a todas las personas, porque la inclusión es una experiencia que invita a todo el mundo a ser más creativo, y ayuda a ser mucho más consciente y participativo en relación a las posibilidades de cada uno de nosotros.

Por eso necesitamos que la ONCE siga siendo lo que es: una gran institución, a la que puedes recurrir para conseguir apoyos en la lucha con las administraciones que pretenden enterrarnos en burocracia, en lugar de dar soluciones rápidas a los problemas que vamos encontrando.

Gracias a su apoyo, estamos solicitando que se eliminen barreras arquitectónicas en el cole de Iker, cambio que beneficia a todos los niños que estudian allí, y no solamente a él. También hemos solicitado que el ayuntamiento de nuestro pueblo ponga un semáforo sonoro para que pueda cruzar la carretera que divide su pueblo sin peligro. Hasta ahora, no hay ni semáforo ni paso de peatones para nadie, de modo que también será un cambio bueno para todos los que vivimos en el pueblo. Y seguro que surgirán más cosas mejorables, y es un gran alivio saber que no estás solo, que puedes contar con una institución, la ONCE, que comprende y que te acompaña en tus demandas.

Para Iker, mi hijo, la ONCE es ese sitio tan guay que le manda cuentos en braille, que le trajo a Braillín, que tiene esos juegos tan divertidos y accesibles como el Caracol Serafín, ese sitio donde se puede encontrar y comprar un parchís con el que él pueda jugar, ese lugar que le ha traído una Perkins para el cole y otra para casa, para que pueda escribir cartas a todo el mundo; es esa institución que le ha permitido aprender a leer con las nuevas tecnologías gracias al proyecto en el que participa, y que le hace llegar herramientas tan ingeniosas como el bolígrafo LEO, tan útil en casa —por ejemplo, para compartir álbumes de fotos— como en el cole, para estudiar inglés o revisar una lámina en relieve... La ONCE es esa gran casa a la que él siempre pregunta: «¿Y no tenéis algo para que yo pueda...?». Y de momento, siempre hay algo...

Para mí, como madre, lo mejor de la ONCE es el grupo de personas que la integran y que trabajan cada día, cada cual desde su papel, para que la vida de mi hijo sea menos difícil, y sea plena, y sea todo lo fácil y grata que sea necesario en cada momento. Si llegan los Reyes Magos, ahí están en la ONCE, tan majos, esos magos a los que les podemos llevar nuestra carta en braille, porque ellos sí saben leerla. Si llega el verano, ahí está ese monitor tan duro —como dice Iker—, pero tan divertido, que nos llevó de

campamento y que le obligaba a comer de todo, a la vez que le enseñaba que él no es el único niño ciego del mundo, como se temía Iker. Y ahí estaba también Miriam, esa monitora tan maja, sin la que Iker no quiere ir de campamento... Y si empieza el curso, viene la maestra, que enseña, cuida y defiende a Iker con uñas y dientes. Ella, la maestra, es para nosotros la voz y la compañía de la ONCE: viene, va, trae, lleva, sugiere, pregunta, apunta, anima...

Ella es la ONCE y, por supuesto, la mejor parte.

Para nosotros, la ONCE son personas con las que podemos contar y que nos hacen sentir que cuentan con nosotros.

Ahora, con la ONCE tan dentro de nuestra casa, y tan alrededor, en cada época del año, en cada evento..., la esperanza, el ánimo, la energía, la búsqueda de soluciones y todas esas cosas tan necesarias en la vida de cualquiera, que parecía que desaparecían el primer día que nos acercamos allí, casi obligados, se han convertido en compañía cotidiana. No estamos solos, la ONCE es una casa llena de personas, de cosas y de ideas y energías muy valiosas. Así lo hemos ido sintiendo cada vez en estos cuatro años. Nuestro mundo, que parecía reducirse tanto en aquel primer encuentro, no ha hecho más que ampliarse. Y nos gusta que sea así. Necesitamos que sea así. Lo que empezó siendo uno de los peores días de mi vida es ahora una de esas cosas buenas que nos acompaña cada día.

9 de abril de 2014

Natalia Pérez Pérez