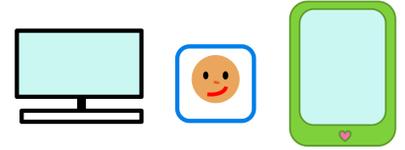


# PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA ANTE LAS DEMANDAS FAMILIARES CUANDO SUS HIJOS E HIJAS PRECISAN UN SAAC

Autoras: García Martínez, María del Pilar  
Arrabal Ojea, María  
Bermúdez Fernández, Verónica



## 1. Introducción:

En el estudio que hoy presentamos, se refleja la realidad de un grupo de profesionales de Atención Temprana en el proceso de apoyo a varias familias en las que sus hijos e hijas además de presentar diversidad funcional, precisan utilizar Sistemas Aumentativos y o Alternativos para la Comunicación, (SAAC). Los datos se recogen desde el momento de la valoración inicial hasta el uso y generalización de dicho SAAC a los diferentes contextos.

A través de un análisis cualitativo hemos tratado de comprender los sentimientos y emociones que aparecen en dichos entornos familiares, así como las necesidades que estas familias manifiestan a los profesionales con la esperanza de encontrar una respuesta. Los datos obtenidos ponen de manifiesto la importancia de una adecuada valoración de dichas necesidades, así como la comprensión de sus emociones y sentimientos, ayudándoles a sentirse competentes en las respuestas que han de dar a las necesidades de sus hijos e hijas, mejorando de esta forma la calidad de vida del sistema familiar.

## 2. ¿Por qué lo hicimos?

Este estudio se desarrolló bajo el paradigma cualitativo y de forma más específica desde una visión comprensiva de la realidad percibida por sus protagonistas, ya que en el desarrollo de nuestra labor profesional con frecuencia nos encontrábamos con familias muy reticentes en todo el proceso de valoración y utilización de los SAAC, a pesar de toda la información que se les brindaba sobre las ventajas de su aplicación.

Siendo conocedoras de la importancia de la comunicación en su doble vertiente: cognitiva (ayudándoles en la representación del mundo y de los objetos) y socio-afectiva (comprendiendo y sintiéndose comprendidos). La finalidad era detectar las dificultades y compensarlas, incluyendo mejoras en todo el sistema familiar.

## 3. ¿Quiénes participaron?

El trabajo de campo se ha realizado en el CAIT Amapace de Málaga al que acudían en ese momento una media de 170 niños y niñas con diversidad funcional.

Los criterios para la selección de los menores participantes fueron: presentar diversidad funcional y serias dificultades para el desarrollo del habla y la comunicación, precisando compensación a través de un SAAC. Sus edades estaban comprendidas entre los 1 y 6 años.

Respecto a las familias, tuvimos en cuenta que sus hijos e hijas estuviesen en diferentes fases de adquisición del SAAC, para favorecer la retroalimentación entre ellas. Ya que en cada una de estas fases se presentan unas necesidades de compensación diferentes. Finalmente, se comprometieron 8 familias, además de los 8 profesionales del CAIT y 3 colaboradores puntuales que ocasionalmente realizaban tareas en el centro.

La categoría profesional participante en el estudio fue la siguiente: dos fisioterapeutas, dos logopedas, una psicóloga y dos psicopedagoga. Los colaboradores fueron una maestra de Pedagogía Terapéutica, una psicopedagoga y un psicólogo. Todos con formación especializada en Atención Temprana como Máster, etcétera.

## 4. Recursos utilizados

La recogida de información se realizó a través de un grupo focal, que a lo largo de 5 sesiones, contó con tiempo y espacio para que las familias pudieran comunicar a los profesionales sus emociones, sentimientos, necesidades y solicitar aportaciones.

En el grupo focal también participaban los colaboradores, además de la profesional responsable de la investigación. La comunicación entre los diferentes miembros del grupo focal se realizó a través de 5 preguntas claves que invitaban a la reflexión o búsqueda de soluciones por parte de los participantes:

- ¿Qué emociones y sentimientos surgen en las familias ante la necesidad de que sus hijos e hijas tengan que utilizar un SAAC?
- ¿Cuáles son las dificultades o facilidades que encuentran las familias al comunicarse con sus hijos e hijas utilizando el SAAC?
- Los profesionales que desarrollan su labor en Atención Temprana ¿comprenden las demandas de las familias cuando sus hijos e hijas tienen que utilizar un SAAC?
- ¿Cuáles son las percepciones de los profesionales en relación a las dificultades y facilidades que encuentran las familias al comunicarse con su hijo o hija utilizando un SAAC?
- ¿Cómo pueden colaborar los profesionales para facilitar el uso funcional de los SAAC?

## 5. ¿Cómo lo hicimos?

El periodo de tiempo en el transcurrió el estudio, abarcó los meses de febrero a mayo de 2015.

La posibilidad de participar en el estudio se realizó a través de una carta en la que se informaba de las características y finalidades, duración de la investigación, así como del compromiso de la investigadora responsable de comunicar los resultados a todas las personas participantes.

La duración de cada una de las sesiones fueron de hora y media a dos horas. Para el desarrollo de las sesiones se contaba con una guía de discusión que recogía: preguntas, duración y fechas de las sesiones, descripción de actividades realizadas, responsabilidad de los participantes, materiales con los que se contaba. Las aportaciones de todos los participantes se recogieron en audio para posterior transcripción y análisis de datos. Además, cada sesión iba acompañada de una ficha de registro en la que se recogía aspectos no perceptibles por el audio (comunicación no verbal...). Por expreso deseo de los participantes, se garantizó su anonimato empleando códigos diseñados para este fin.

## 6. Análisis de datos:

Una vez finalizada las cinco sesiones, se procedió al análisis de datos a través de cinco niveles:

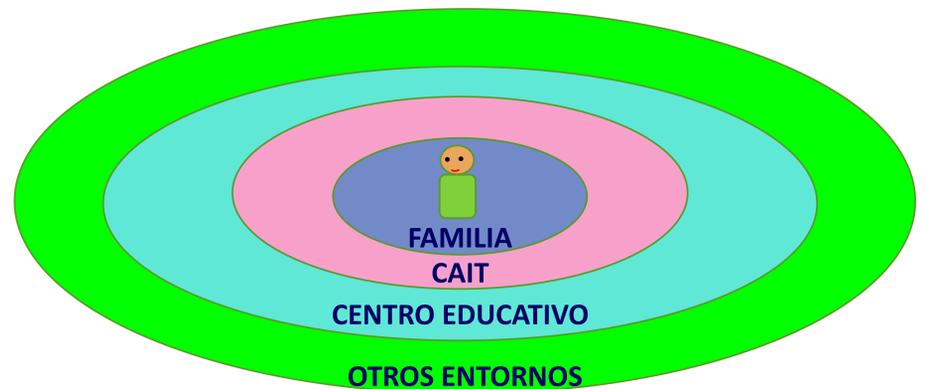
**En el primer nivel**, se estableció el código descriptivo (las expresiones de los informantes, tal como fueron realizadas), y el nominal (que responde a la interpretación que hacemos de las aportaciones de los informantes y no una traducción exacta).

**En el segundo nivel** se organizaron estableciendo una serie de categorías y subcategorías, con la finalidad de encontrar respuesta a las preguntas planteadas en la investigación.

**En el tercer nivel** se realizó una selección y diferenciación de los datos, buscando relaciones causales entre las dificultades y aportaciones solicitadas por las familias. Surgiendo dos grupos de familias.

**En el cuarto nivel** se diferenciaban dos fases, en la primera se agrupan todas las aportaciones de las familias, y en la segunda fase todas las aportaciones de los profesionales, para realizar un enfrentamiento de los datos.

**En el quinto nivel** se confrontaron las aportaciones que las familias solicitan a los profesionales y las necesidades percibidas por los profesionales en las familias. Al igual que las aportaciones consideran necesarias para dar respuesta a las familias frente a las necesidades manifestadas por las familias.



## 7. Resultados

### Aportaciones de las familias

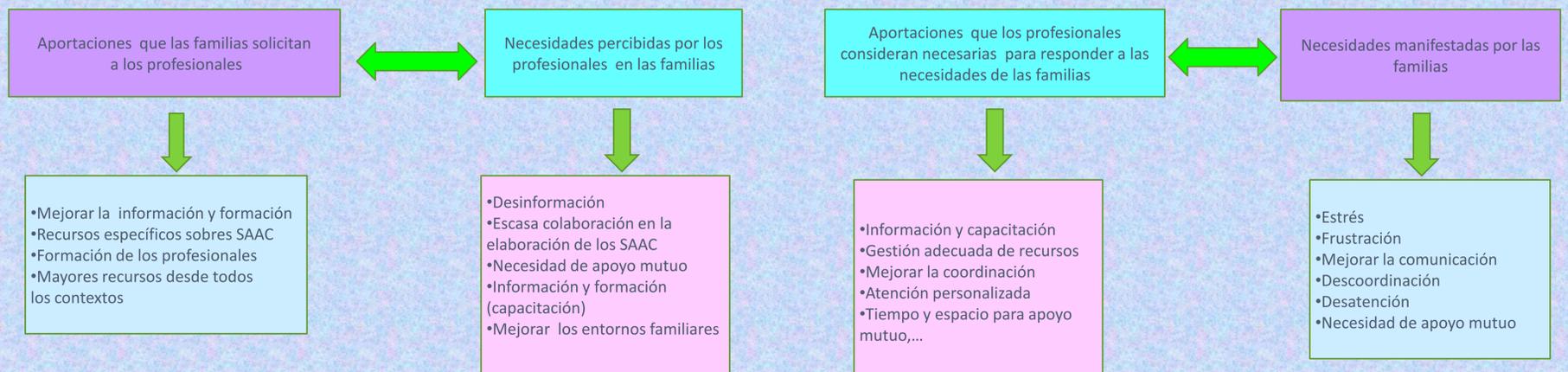
Los resultados nos aportaron información sobre las emociones y sentimientos que experimentan las familias. Por un lado, las emociones generadoras de competencia como autocontrol, progreso, satisfacción, y por otro lado, las emociones generadoras de estrés como frustración, dudas, indignación... Así mismo, se puso de manifiesto la importancia de poner en marcha acciones facilitadoras de la comunicación como elaboraciones de los SAAC y generalización de los mismos. En relación a las dificultades manifestaron: descoordinación entre los profesionales de los diferentes contextos, desatención principalmente en el momento del primer diagnóstico, necesidad de mayor apoyo mutuo, aunque está última, solo lo hizo de forma explícita una familia. Las aportaciones solicitadas a los profesionales fueron: mejorar la coordinación, la formación e información a las familias, atención más personalizada, y mayores recursos personales, materiales...

### Aportaciones de los profesionales

Las necesidades detectadas por los profesionales en las familias fueron: desinformación, mayor colaboración con los profesionales, necesidad de mejorar la información e información de las familias, necesidad de mejorar los entornos familiares.

Las aportaciones que los profesionales consideran necesarias para dar respuesta a las familias fueron: gestión adecuada de recursos, mejorar la coordinación entre todos los contextos, atención más personalizada, formación permanente durante todo el proceso que conlleva la utilización de los SAACS, mejorar la formación e información de las familias, mejorar la formación de los profesionales y de forma más específica la intervención con familias, mayores aportaciones de recursos en todos los contextos.

Las siguientes figuras aportan información gráfica de los resultados, observando coincidencias importantes entre las necesidades manifestadas por las familias y aportaciones que propusieron los profesionales.



## 8. Proyección sobre la práctica

Las conclusiones más relevantes para nuestra práctica diaria es la importancia de brindar los apoyos necesarios a las familias desde el primer momento en que reciben el diagnóstico de diversidad de sus hijos o hijas, ya que las emociones negativas que afloran tales como estrés, frustración, indignación... si no reciben esta ayuda para reconducirlas, pueden condicionar seriamente la calidad vida familiar. Por el contrario, las emociones positivas como satisfacción, autocontrol, progreso..., deben servir para que las familias se sientan competentes creando situaciones comunicativas con sus hijos e hijas, desde el inicio del proceso de valoración, registro y utilización de los SAAC. En este proceso de generalización, además de las emociones, las familias nos comunicaron dificultades como: descoordinación, desatención, falta de apoyo mutuo..., haciendo imprescindible la coordinación de los profesionales de los CAITS, centros educativos y la Consejería de Salud, Igualdad y Política Social. Brindando además atención personalizada y espacios para el encuentro entre las familias. Además consideramos que es importante, una adecuada gestión de recursos de todo tipo (personales, materiales...). Incluir actividades de formación e información a las familias, mejorar nuestra formación en general y de forma muy específica en la atención a la familia, reflexionar en qué medida los profesionales somos responsables de procesos de mejoras.