



Modelo de Atención Temprana

Colabora:



Modelo de Atención Temprana

Colabora:



Equipo de trabajo: Miembros de la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA:

DOWN CÓRDOBA
DOWN JEREZ ASPANIDO
CEDOWN
ASPANRIDOWN
DOWN MÁLAGA
DOWN JAEN
FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA
DOWN GRANADA
DOWN VALLADOLID
DOWN CIUDAD REAL- CAMINAR
DOWN SEGOVIA
DOWN LEÓN AMIDOWN
DOWN TOLEDO
DOWN GUADALAJARA
IBERDOWN DE EXTREMADURA
FUNDACIÓN SINDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
DOWN LA RIOJA
DOWN GALICIA
FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA
DOWN FERROL
DOWN OURENSE
DOWN PONTEVEDRA
DOWN VIGO

Coordinación de la edición:

Patricia Miguez- Coordinadora de la Red Nacional de Atención Temprana
Mónica Díaz Orgaz Coordinadora Técnica de Programas
DOWN ESPAÑA.

Con especial agradecimiento, como experta en Atención Temprana a:

Carmen de Linares Von Schmitterlöv

Fotografía de portada: David Naval
DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Edita
DOWN ESPAÑA. 2012

Contenidos

Introducción	5
Fundamentación de la Atención temprana y su repercusión en la práctica.....	7
Algunos planteamientos teóricos	7
Repercusión en la práctica	10
Líneas de aplicación del concepto de Atención Temprana.....	12
Un último propósito	20

Introducción

Esta guía surge por el deseo que tiene DOWN ESPAÑA de intentar unificar los criterios básicos de intervención que en el ámbito de la Atención Temprana (en adelante lo expresaremos, salvo en los títulos y rótulos, con la abreviatura AT) se están realizando en las distintas asociaciones que pertenecen a dicha entidad. En este contexto, se considera necesario hacer una reflexión sobre la forma en que actualmente se está llevando a cabo la AT en las distintas instituciones que constituyen DOWN ESPAÑA, proponiéndose la necesidad de intervenir caracterizada por unas pautas generalmente asumidas como fuente de calidad, conforme a lo establecido por el Libro Blanco de Atención Temprana en el año 2000.

Han pasado ya doce años desde que se publicó dicho documento, pero aún no se ha implantado de forma generalizada lo que en ese texto se especificaba de manera clara y precisa, tanto en lo referido a conceptos como a planteamientos metodológicos. La concepción que aquí se presenta sobre lo que se considera que es la AT, ha sido aceptada de forma bastante extensa, sin embargo, en la práctica diaria no se observa que sus planteamientos se plasmen en la realidad como postulados globalmente asumidos; en algunas ocasiones por falta de medios o formación específica; en otras, porque estamos “demasiado” acostumbrados a una determinada forma de trabajo; e incluso, a veces, quizás demasiadas, porque algunas instituciones, pueden seguir ancladas en la época de la Estimulación Precoz, y no facilitan los recursos necesarios para poder llevar a cabo una AT de calidad, donde la intervención tenga una sistematicidad y la familia alcance el lugar activo y participativo que le corresponde. Estos niveles de individualismo profesional y de descoordinación entre entidades, no se deben seguir manteniendo a principios del siglo XXI.

En éste modelo presentamos algunas propuestas que pretenden mostrar y resumir nuestra particular visión del campo conceptual al que nos referimos, así como describir brevemente y reflexionar sobre un marco teórico-práctico acerca de los aspectos nucleares que configuran la AT como actividad práctica de intervención (prevención terciaria). En el breve documento que se presenta, no se pretende agotar todos los argumentos, ni abarcar todos los ámbitos de este campo de trabajo y estudio, sino mostrar pautas en puntos que consideramos nucleares, tanto desde una perspectiva conceptual como operativa.

Partimos de que en la actual concepción de la AT, ya no es el niño/a con trastorno y sus primeros hitos evolutivos, el único objetivo de sus actuaciones. El horizonte se ha ampliado, la meta va mucho más allá; ahora, las actuaciones, las intervenciones y las miradas se dirigen también hacia la familia, con el fin de conseguir que ese niño/a se convierta en un hombre/una mujer, una persona, que se acepte a sí misma tal y como es, que sea feliz, que se sienta segura, que consiga desarrollar todo su potencial hasta el máximo de sus capacidades y que, por consiguiente, logre la mayor independencia posible.

Con ello, asumimos plenamente que son muy numerosas las exigencias para una intervención exitosa en apoyo al desarrollo del niño/a. Son muchas las variables que intervienen, y desde campos disciplinares y científicos muy diversos. Sabemos que su evolución tiene muy variados ritmos y que pueden ser analizables a muchos niveles. Lo resumimos en cuatro líneas de actuación sobre las que hay que incidir de un modo global: lo biológico y lo psicológico, lo individual y lo social.

La relación interactiva de estos elementos buscaría siempre una triple intencionalidad: la de conocer con suficiencia, intervenir con eficacia y mejorar hacia lo deseable.

Además, con un valor de responsabilidad y de ética, hemos de señalar que todo proceso de intervención en niños/as “peculiares” ha de ir dirigido a una situación particular, en un niño/a concreto y en una familia específica, pero teniendo siempre presente el contexto que lo mediatiza. Esto supone que la formación de un profesional de AT debe tener un alto grado de extensión y de generalización, pero también de especialización. Consideramos muy necesaria la formación específica en AT a través de cursos de post-grado, así como la preparación continua, que nos permita la actualización de nuestros conocimientos. Pero, somos conscientes que científicamente no podemos abarcar todos los campos del saber; por supuesto que no nos lo proponemos, pero sí hemos de asumir que nuestra eficacia dependerá, en buena medida, de nuestro potencial formativo, de nuestra capacidad de cooperación y coordinación, de nuestra concepción global del desarrollo y de nuestra visión contextualizada de la realidad del niño/a.

Fundamentación de la Atención Temprana y su repercusión en la práctica

ALGUNOS PLANTEAMIENTOS TEÓRICOS

No pretendemos en este epígrafe hacer una descripción exhaustiva del marco teórico de la AT, ya que consideramos que disponemos de manuales muy relevantes que tratan estos aspectos de manera profunda y científica. El objetivo no es otro que el de aportar algunos preceptos o normas que sirvan de indicador u orientación en esta actividad profesional, posibilitando una forma de intervención que cumpla con los criterios que se especificaron en su momento en “El Libro Blanco de Atención Temprana” y que marque unas líneas básicas de actuación como: la implicación de la familia, el trabajo interdisciplinar y la necesidad de programas individualizados, por citar tres pilares de una estructura común. Consideramos, que la universalización de unas pautas unificadas, podrá garantizar a los padres que, con independencia de dónde nazca su hijo, tendrán asegurada una intervención que les facilite unas estrategias para que, de forma natural, optimicen su entorno; siempre con el propósito de lograr el máximo desarrollo de las potencialidades de su hijo o hija.

Desde la presentación que se hace en esta guía, no solo se tiene en cuenta la conducta del niño de forma aislada, ni siquiera la de la suma de las personas que le rodean como entes individuales, sino su relación con el ambiente en que se desarrollan.

Se pretende resaltar la necesidad de que el organismo y el ambiente que rodea al niño son partes integrantes de un todo, y que las relaciones que se establecen entre ambos no se pueden separar. Hay que incidir sobre el conjunto, pues el resultado evolutivo de un niño no es una función de su estado inicial o del estado inicial del ambiente, sino una función compleja de la interacción del niño/a y el ambiente durante el tiempo.

Ahora bien, para definir o marcar unas pautas, es necesario acercarnos a una forma de pensamiento, a una concepción sobre este ámbito de trabajo. Consideramos, pues, muy importante para la práctica diaria de los profesionales de la AT, disponer de un sustento teórico del que se derivarán líneas prácticas de actuación.

La A.T. ha ido evolucionando mucho en los últimos treinta-cuarenta años, y así lo demuestran numerosísimos trabajos teóricos y prácticos. Se ha pasado desde posiciones biológistas, hacia posiciones de influencias ambientalistas que se desenvuelven en contextos más amplios. Ello supone que hemos de buscar la integración de lo biológico, lo psicológico y lo social, entendiéndolo como la ineludible interacción del individuo en el contexto y, por consiguiente, la necesidad de actuar globalmente sobre dichos factores en toda intervención terapéutica.

Como resultado de la aceptación de estos principios, podemos afirmar que hemos evolucionado desde una intervención casi exclusiva sobre el niño/a, muy centrada en aspectos rehabilitadores, hacia una intervención basada en los contextos, donde se debe analizar la relación entre los niveles de desarrollo del pequeño y los agentes ambientales; y el hecho no es caprichoso, sino que se fundamenta en la emergencia de modelos teóricos científicos como el sistémico, el ecológico y el transaccional, fundamentalmente. Todos ellos y numerosas teorías psicológicas, evolutivas, sociales, del aprendizaje, etc., configuran un entramado teórico que justifica el actual estado de nuestro campo de trabajo.

Podemos decir que el acercamiento a un modelo sistémico en el análisis de cualquier realidad, y también de la nuestra, supone sentir la necesidad de: a) afrontar de un modo global todas las variables que están incidiendo sobre nuestro proceso de intervención, y b) hacerlo bajo una perspectiva de trabajo interdisciplinar. El primer aspecto, nos “obliga” a entender la existencia, y con ella su proceso de desarrollo, con una visión holística e integradora, donde lo importante son las relaciones que se establecen entre todos los elementos sobre los que se decide y se actúa en A.T. Un nuevo paso consistirá en definir cuáles son esos elementos. Por ejemplo, las áreas del desarrollo, globalmente consideradas, constituyen el bloque individual básico de intervención. Pero, en numerosas ocasiones hemos dicho que intervenir en el niño/a es necesario, pero no suficiente. Por ello, el modelo ecológico deja patente y justifica que no hay desarrollo individual ajeno a un contexto, por lo que no se puede ni debe actuar sobre el niño/a sin analizar su medio familiar y social, y sin que, concretamente, la familia participe activamente en el proceso formativo y de desarrollo del niño. Pero son muchas y variadas las situaciones personales y sociales de cada familia (estado emocional, receptividad, compromiso, número de miembros, etc.; y otras, más genéricas, como estilos familiares, redes de apoyo social y situación socio-económica) que están incidiendo en la cantidad y calidad de las relaciones con el niño. Por consiguiente, dichos factores no se pueden obviar en una intervención y, por extensión, en una concepción de la A.T.

Bajo esta perspectiva cobra gran relevancia la familia y, concretamente, las relaciones que se establecen entre los distintos miembros de la misma y las variables que determinan el tipo y carácter de esa relación. Adquieren, pues, un valor significativo los patrones transaccionales familiares, importando las relaciones, pero especialmente la calidad de las mismas. Es muy relevante, y se le debe prestar una gran atención al impacto mutuo de la conducta de los diversos miembros de la familia, así como a la acción de cada uno de los miembros en el sistema total, y a las transacciones que tienen lugar en los subsistemas familiares. Este enfoque intenta explicar las influencias como el “resultado de un proceso del grupo familiar completo, más que atribuido a un único miembro de la familia” (generalmente la madre).

Tal como indicábamos anteriormente, es lógico sostener que tan compleja e interactiva visión de los fenómenos que configuran todo proceso de desarrollo, solamente pueden afrontarse “mancomunadamente”, es decir, a través de líneas de trabajo cooperativo interdisciplinar, que requerirán, ineludiblemente, especializaciones, pero que éstas solo adquirirán sentido en la medida que se pongan al servicio de un concepto de intervención global.

Así pues, la característica más relevante de este enfoque, aplicado a nuestro campo de trabajo, es su marcado carácter contextual. Cualquier cualidad humana alcanza su máximo significado en un contexto o escenario ambiental concreto, del cual la familia es el principal ejemplo para el niño.

Una línea de justificación de la relevancia de las influencias familiares desde su vertiente estructural, la encontramos en el enfoque que aporta un modelo denominado evolutivo-educativo, que analiza la influencia de los componentes cognitivos de los padres en las pautas educativas de los hijos. Sus autores (Palacios y Rodrigo) basándose en aspectos conceptuales básicos de los modelos que acabamos de mencionar, proponen tres dimensiones elementales que el análisis evolutivo-educativo de la familia tiene que considerar: a) cogniciones de los padres sobre el desarrollo y educación de sus hijos. b) estilo de las relaciones interpersonales

dentro de la familia y c) el tipo de entorno educativo que los padres planifican y organizan para sus hijos. Dichas dimensiones nos parecen muy interesantes a la hora de llevar a cabo el análisis de la estructura y funcionamiento familiar, paso imprescindible para realizar un correcto conocimiento del contexto familiar, que tan necesario es en AT. Todo ello implica que, generalmente, las pautas educativas de los padres responden a una serie de ideas y de expectativas, en la mayoría de las ocasiones implícitas, sobre el desarrollo y la educación de sus hijos. Siendo así, la implicación y atención familiar queda una vez más afianzada como requisito necesario en toda intervención con el niño/a.

Estas orientaciones han tenido repercusiones importantes en la metodología de la AT. Al haberse aumentado considerablemente el campo de intervención, ya no solo centrado en el niño, y haberse ampliando el interés hacia la familia y otros contextos donde el niño se desarrolla, las formas de trabajo y las estrategias de intervención, también necesariamente han de evolucionar.

REPERCUSIÓN EN LA PRÁCTICA

Hemos destacado la importancia de la colaboración familiar y su aportación a la mejora del desarrollo de sus hijos. Por consiguiente, es patente la necesidad de implicar a todos sus miembros en el proceso de intervención. Ello, porque ha de considerarse a la familia como un conjunto interactivo de miembros, donde todos han de “trabajar” para lograr objetivos comunes. Eso implicaría, concretamente, que un propósito de la AT es la de romper y superar la díada madre-hijo como hito prácticamente exclusivo de dedicación, participación y compromiso en el proceso de intervención. No discutimos ni cuestionamos la enorme importancia de dicha relación, pero, a no ser que sea una madre monoparental, la figura paterna también tiene una enorme relevancia y debe implicarse en dicho proceso. Esta colaboración acaba resultando muy positiva, no solo para el niño, sino para la propia pareja. Ambos se sentirán bien como personas que comparten un proyecto, es decir, como padres, y esto repercute de manera muy directa en el desarrollo del niño. Por lo tanto, es imprescindible la participación activa del padre y la madre (de ambos) en todo el proceso de la AT. Pero la consideración holística que de la familia nos da el planteamiento sistémico-contextual, como hemos expuesto, nos amplía nuestro campo de interés, no sólo a la madre y al padre sino también a las relaciones que se establecen entre los distintos elementos que componen el sistema familiar, muy especialmente los hermanos, y, en no pocas ocasiones, los abuelos. Así pues, tendremos que dar respuestas a las contribuciones de todos los componentes de ese sistema familiar. Hemos de conocer y discriminar qué ayudas se necesitan y cuándo y quiénes las requieren. Tengamos en cuenta que habrá familias que precisen ayuda, pero otras dispondrán de numerosos recursos personales, de habilidades y estrategias que les permitan constituir un magnífico contexto de desarrollo para sus hijos, y que pasados los momentos iniciales del impacto del diagnóstico, son una fuente constante de aportaciones para el propio equipo de profesionales.

Un paso más hacia la contribución de los contextos nos lo muestra el hecho de que la familia se desenvuelve en una estructura social más amplia: en un barrio, con unos vecinos, con unos amigos..., y estos entornos también aportan una red de interacciones multidireccionales que se condicionan y se modifican mutuamente y que, de una manera u otra, están incidiendo afectiva y materialmente en la propia familia y en el desarrollo del niño/a. Por lo tanto, será necesario conocer e interactuar con los contextos donde el pequeño/a se desenvuelve: barrio, colegio, servicios sociales, sistema de salud... Debe, pues, potenciarse el uso de los recursos que las familias pueden tener a su alcance; tanto los que les proporcionaría la propia familia (redes de apoyo familiar) como los que les brinda la sociedad (redes de apoyo social). Esto, claro está, requiere la coordinación con equipos de trabajo externos a nuestro Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (educación, y salud fundamentalmente), y ello debe contemplarse dentro del horario de los profesionales de AT. Si no es así, será imposible abordar con un suficiente grado de calidad lo que de estos postulados se desprende.

Una vez que el profesional de la AT delimita las variables que están incidiendo positivamente en la interacción del niño/a con el contexto, y viceversa, las aprovechará en el conjunto de actividades de intervención. En el caso de incidencias negativas, la intervención sobre los padres (con independencia del uso de otras estrategias) ha de fundamentarse en la importancia que los aspectos cognitivos tienen en las respuestas o conductas de los individuos. En demasiadas ocasiones pretendemos cambiar “conductas” que consideramos no apropiadas por parte de los padres con respecto a sus hijos pero, es bastante frecuente observar que esos cambios, o no

surten efecto, o simplemente se modifican solo en momentos puntuales, generalmente guiados, pero no se afianzan y no persisten en el tiempo. Por ello, si queremos modificar esas pautas conductuales, habrá que abordar cuáles son los aspectos cognitivos que dirigen dichas pautas; cambiando estos, conseguiremos cambios más duraderos y eficaces en las acciones educativas de los padres.

Pero, con independencia de las técnicas utilizadas, hemos de ser conscientes que evaluar el entorno educativo que posibilita una familia, así como las relaciones afectivas entre los distintos componentes que la conforman, nos facilitará información muy relevante a la hora de elaborar el programa de intervención y, en consecuencia, a la hora de intervenir.

Somos conscientes, que estas líneas generales de intervención que hemos presentado, basadas en el niño/a, su familia y los contextos, requieren cambios importantes en la estructura, en la organización y en la forma de funcionamiento tradicional de la AT.

Para ello se requiere la necesidad de coordinación entre los diversos servicios implicados en este proceso educativo y terapéutico, así como la coordinación entre los diferentes miembros del equipo de un Centro. Muchas de las necesidades de la familia precisan de la concurrencia de otras instituciones, principalmente de Salud, de Servicios Sociales y de Educación; por ello, es necesario desarrollar mecanismos formales e informales de relación con otros equipos que posibiliten programas conjuntos de intervención sobre la globalidad del sistema familiar y su contexto.

Esto, a su vez, exige profesionales con una amplia formación, no sólo en desarrollo normal y patológico del niño/a, o en técnicas de aprendizaje, sino que también es necesaria una adecuada formación en habilidades sociales, en intervención familiar y en trabajo en equipo, por citar algunas, así como en actitudes y habilidades personales de cooperación, que posibiliten un modelo de funcionamiento de los equipos de índole interdisciplinar y transdisciplinar.

Pero hay que ser conscientes también, que esta concepción y esta forma de trabajo, exige de una atención profunda y seria de la Administración en todo lo referente a la atención del niño con dificultades y, en concreto, a las medidas relacionadas con la AT. Este apoyo institucional va a afectar decisivamente a la mejora del desarrollo de los niños y a la institucionalización de una dinámica familiar activa: dependiendo del tipo de intervención que se ofrezca, de la sectorización del servicio, del tipo de profesionales, etc.

Líneas de aplicación del concepto de Atención Temprana

Hemos mostrado que el término actualmente acuñado de “Atención Temprana” incluye un conjunto de actuaciones dirigidas al niño/a, a la familia y a la comunidad. Y es, básicamente, esta concepción de la intervención centrada en los contextos la que ha fundamentado el tránsito de la denominada estimulación precoz al hoy extendido término de la atención temprana. Este cambio terminológico y la evolución conceptual que conlleva implican, no solamente diferencias semánticas, sino paradigmáticas.

También se ha señalado que esta evolución se sustenta en un cambio de modelos de referencia y, por ello, de finalidades y de estrategias de intervención. Además, lo que a nuestro juicio cobra gran relevancia, es que queda explícita y justificada la necesidad de intervenir profesionalmente y la incidencia positiva de este acto sobre el desarrollo, pues está constatado que el proceso evolutivo del niño y el grado de las secuelas contextuales negativas es modificable con programas de intervención adecuados y, por consiguiente, con servicios de ayuda para hijos y padres.

Partiendo de estas ideas generales, consideramos conveniente acercarnos a algunas funciones de la AT a través de su definición, y asumimos la que, como consecuencia de un largo trabajo interdisciplinar, nos proporciona el Grupo de Atención Temprana (GAT) en el Libro Blanco ya citado, que aunque es conocida por casi la totalidad de los profesionales de la AT, no siempre es llevada a la práctica en cada uno de los puntos que en ella se explicitan. Es por ello, que la presentemos en esta guía con el propósito de aproximarnos a un breve comentario de sus puntos más destacados, para que éstos puedan servir de futuras reflexiones sobre lo que nos plantea:

“Se entiende por Atención Temprana 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**”,

Secuencialmente, tal como se muestra en la definición, vamos a destacar, y explicar brevemente, con distinta amplitud, los rasgos y consideraciones que, entendemos, pueden resultar más relevantes en la actual concepción de la AT:

1.- Queda marcada la **edad** de intervención desde los 0 hasta los 6 años. Esta edad es considerada por muchos como la más importante en la formación del individuo, pues durante este período se estructuran múltiples bases fundamentales de las particularidades físicas y de las formaciones psicológicas de la personalidad, que en las sucesivas etapas del desarrollo se consolidarán y perfeccionarán. En el estado actual de la AT, el debate ya no se centra en determinar el rango de edad más adecuado para la intervención, sino, y esto es fundamental, en encontrar la forma de intervención más adecuada para cada edad y para cada trastorno.

Sin embargo, aunque la edad de Intervención se amplía hasta los 6 años, a veces es difícil materializarlo en nuestro contexto, ya que ello depende, fundamentalmente, de la Comunidad Autónoma en la que desempeñemos nuestro trabajo. Inistimos una vez más que sería importante abogar por la unificación de criterios, y reclamar uniformidad de rango de edad para todos los territorios que permitieran desarrollar la AT con supuestos comunes en todos los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

2.- Se considera fundamental la **familia**, pero también el **entorno**. Su relevancia la hemos justificado en apartados anteriores, pero materializarlo en el proceso de trabajo diario en el que el niño/a es atendido, requiere de cambios relevantes, conceptuales y materiales, en los Centros; por ejemplo de su estructura organizativa y de la flexibilidad horaria, de manera que permita y facilite la asistencia tanto del padre como de la madre, y que posibilite el diálogo y la atención directa. El Centro, como lugar de intervención, pertenece al niño y a los padres, y esto hace que nuestra intervención como profesionales adquiera mayor complejidad, pero también mayor coherencia terapéutica y educativa.

En el desarrollo de este apartado nos referiremos a dos perspectivas de análisis: A) “la intervención con la familia”, considerada fundamental desde el punto de vista del posible restablecimiento de su equilibrio emocional y de la capacidad de aceptación de la realidad. B) “la intervención de la familia” como estrategia metodológica de implicación de la misma en el proceso de intervención.

A) Cuando llega un niño/a por primera vez a una Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, en la mayoría de las ocasiones, no sólo nos encontramos con un niño/a con trastorno o riesgo, sino también con toda una familia con relevantes niveles de ansiedad y desorientación, ya que sus primeros contacto con los profesionales de los Centros suelen coincidir con las fase de choque y de reacción ante el impacto del diagnóstico o el miedo al mismo. Estas crisis se manifiestan a nivel cognitivo y conductual, y suelen traducirse en sentimientos de baja autoestima e, incluso, de fracaso como padres y hasta como personas. Por consiguiente, estas situaciones pueden generar consecuencias emocionales adversas que interfieran en la relación con su hijo/a, así como con toda la estructura familiar y, en general, con las demás personas de su entorno. Intervenir en esta situación, parece una función más que razonable para un profesional de AT.

Lograr de nuevo la estabilidad emocional de la familia, que se ha visto conmocionada a consecuencia del nacimiento “de un niño con problemas” o la incertidumbre ante un posible diagnóstico, ha de constituirse en un primer objetivo de intervención, ya que difícilmente podrán los padres contribuir al desarrollo óptimo del bebé en esas situaciones, pues para lograr dicho propósito es fundamental y prioritaria la aceptación del recién nacido y el logro de un adecuado vínculo afectivo.

Los profesionales de la AT, debemos conocer los distintos momentos en los que se encuentran cada uno de los componentes del sistema familiar y saber dar respuestas correctas a la variabilidad de la demanda por parte de las familias.

Además, hay que valorar las influencias que los padres reciben de variables interfamiliares y sociales, tales como los grupos con los que se relacionan, condiciones de vida, valores culturales, y étnicos, etc. Todos ellos, en cierta manera, están también influyendo en el aumento o

reducción de “la eficacia de los padres” y, en definitiva, están incidiendo en la “forma en que es aceptado el pequeño”.

Para llevar a cabo un abordaje familiar es necesario entender y comprender a las familias; conocer sus reglas, sus teorías implícitas y cuáles son sus supuestos habituales gracias a los cuales comprenden el mundo que les rodea y cómo se relacionan con él.

B) Desde esta segunda perspectiva, consideramos que los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana son, mediante la participación de los padres, el lugar idóneo donde estos reciban las estrategias y pautas que les permitan, en primer lugar, adquirir la confianza en sí mismos como padres y como personas “capaces”, que a veces disminuye con el impacto del diagnóstico o con el miedo que produce la sospecha de algún trastorno relevante, como ya hemos mencionado.

La asistencia de los padres al Centro y su participación en la intervención, observando y/o colaborando, ha de ser una actividad planificada y bien aprovechada. Ese tiempo, es un tiempo dedicado “exclusivamente” a ese niño/a. La sistematicidad de las intervenciones y la profesionalidad de los terapeutas, así como la riqueza del material, su especificidad y adecuación a cada individualidad hacen necesarios e insustituibles los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana que aglutinen y permitan el modelo de atención que aquí defendemos.

Ahora bien, consideramos muy importante que para que los Centros cumplan esta misión con los padres, se hace necesaria una infraestructura adecuada. Nosotros consideramos de gran utilidad las “cámaras de Gessell”. Este instrumento va posibilitando la implicación de la familia en el proceso de intervención, permitiendo una observación directa sin distorsionar la sesión. Por ejemplo, los padres observan cómo el tutor interactúa con su hijo, cómo van afrontándose los objetivos del programa, cómo motivar, cómo controlar determinadas conductas disruptivas, etc. Pero, siempre debe evitarse que se hable delante del pequeño al salir de la sesión, sobre cómo ha ido, o cómo ha afrontado determinadas tareas, especialmente las menos positivas, pues incluso cuando los niños/as “no hablan”, no sabemos cuál es su capacidad real de comprensión, que generalmente suele ser mayor que su capacidad expresiva. Para dialogar con los padres, especialmente cuando se quiere aportar sistematicidad, deberán programarse sesiones específicas, cuyos objetivos fundamentales irán en una doble dirección: a) Comentar dudas, evolución y logro de los objetivos dentro de las sesiones (es fundamental que los padres sepan y entienda el porqué de cada una de las actividades que realizamos con su hijo), y b) además, constatar la generalización de los objetivos del programa en el entorno natural. Para ello, siempre que sea posible, es muy positivo visionar videos de situaciones cotidianas que permitan valorar esa generalización de los objetivos al entorno natural.

Un paso más en la implicación-colaboración familiar, lo marcará el hecho de que los padres interactúen con sus hijos y sean observados por el tutor, que puede estar acompañado por algún otro miembro del equipo. La relevancia de estas sesiones es notoria, y debe posibilitarse su grabación para visionarlas tuteladamente con posterioridad. Su valor retroalimentador es fundamental, ya que tanto la familia como el profesional podrán analizar las acciones positivas y las menos positivas que se hayan producido. Además es muy importante utilizarlas como elemento motivador, pues es básico que las familias sean conscientes que los cambios positivos que van observando en sus hijos son debidos, en buena medida, a sus comportamientos, a sus propias acciones. Ello hace que se sientan fortalecidos y más seguros.

Esta estructura y su metodología de trabajo en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, aporta, también, la posibilidad de trabajar de forma óptima la orientación transdisciplinar del equipo, ya que posibilita observar al tutor por los demás componentes del equipo, reflexionando al respecto, y optimizando de esta manera la intervención tutorial.

Por supuesto que cuando nuestra intervención es con un bebé, los padres siempre están dentro de la sala junto al tutor, y esto es así hasta que aparecen las primeras manifestaciones del apego, donde se nos hace muy difícil intervenir con el niño/a si los padres o familiares están presentes. Es en ese momento cuando se determina que la familia pase a la sala de observación.

Creemos, también, importante resaltar, que aunque defendamos los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana como lugar de intervención, por su valor específico en profesionales y medios, no deja de preocuparnos la transferencia de esos objetivos del programa a la “vida del hogar” y encontrar estrategias que constaten dicha generalización de una manera natural”. Con ello expresamos la idea de que el niño “lo que necesita” es un hogar, y éste no debe convertirse en otro Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Pero, a su vez, esto no excluye la necesidad de conocer su entorno e incluso intervenir, en determinados casos, en el hogar del pequeño, así como en todos aquellos contextos que sean relevantes en su vida.

En este modelo, y en las estrategias que se derivan de él, queda bastante explícito lo que entendemos que debe ser la AT en relación con los contextos socio-familiares: Darles a los padres estrategias para que, de una forma natural, optimicen el entorno del niño/a, proporcionando así el máximo desarrollo de sus potencialidades, fomentando actitudes, y posibilitando habilidades y destrezas que le sean de utilidad a lo largo de la vida.

Con ello, defendemos un modelo centrado en la familia; y ello significa que:

- Se concibe a la familia como globalidad.
- Aumenta la capacidad de elección y de decisión de la familia.
- Crece el convencimiento que ésta tiene aspectos positivos.
- Se ha de respetar la privacidad de la familia en cuanto a su raza, etnia, cultura, estructura familiar...
- Se reconoce su individualidad en valores y su capacidad de resolución de problemas.
- La información, que ha de ser completa e imparcial, se debe compartir con la familia de forma adecuada y permanente.
- Los programas se deben de diseñar adaptados a la familia que corresponda, y deben dar respuesta a sus necesidades reales (tengamos en cuenta que las necesidades más importantes para las familias son aquellas que son identificadas por ellas mismas).
- El profesional es un agente que dinamiza la toma de decisiones hechas por la familia.
- Tanto la familia como el profesional comparten la responsabilidad

Es cierto, y somos conscientes de ello, que este modelo implica un reto para los profesionales, ya que conlleva complejas actuaciones, de las que mencionamos algunas

- Favorecer y potenciar un mayor y mejor conocimiento de la familia.
- Colaborar en el desarrollo de sus destrezas y habilidades.
- Proveerles de una amplia información que les posibilite mejorar la toma de decisiones y opciones.
- Potenciar el uso de recursos sociales
- Las decisiones ya no son unilaterales sino bi o multilaterales.

Por tanto, las formas en que las familias se adaptan y se enfrentan de modo efectivo a las situaciones descritas están relacionadas con sus estrategias de afrontamientos y con sus recursos y ayudas sociales, más que con los problemas del niño/a; y a su vez estas estrategias estarán influenciadas por los distintos contextos ecológicos en los cuales se relaciona la familia.

3.- Se tiene en cuenta el **carácter preventivo** de la Atención Temprana, y por ende, la necesidad de una pronta intervención. Este carácter preventivo de la intervención es otra de las grandes diferencias que nos separan de épocas pasadas, donde sólo se atendía al niño/a que nacía con una discapacidad. Ahora, existe una gran preocupación y se desarrollan investigaciones sobre qué medidas tomar para evitar riesgos.

Al tratar el tema de la prevención en AT, se hace necesario el abordaje y determinación de cuáles son las variables que engloban a los niños en una situación de riesgo. Theodore Tjossem realizó una clasificación de riesgo con tres categorías que ubican al niño/a en una situación de vulnerabilidad ante posibles resultados negativos:

1) Niños con riesgos establecidos. Esta categoría engloba a los pequeños que ya han nacido con un trastorno establecido.

2) Niños con riesgo biológico/médico. Un ejemplo bastante conocido por los profesionales de la AT es el de los niños prematuros y/o de bajo peso. La medicina ha avanzado de forma exponencial en los últimos años, y pequeños que hacen tan sólo unas décadas era inviables, hoy consiguen vivir. Pero, son muchas las variables que pueden interferir en su desarrollo, como variables médicas, familiares y sociales.

3) Niños con riesgo ambiental. En este grupo se engloba a aquellos niños en los que, de forma variada, el entorno influye en ellos de manera negativa y determinante. Dicho contexto es el que los posiciona en situación de riesgo, por ejemplo hijos de padres drogadictos, madres adolescentes, depreciación cultural, problemática inmigradora o étnica, etc. Son ya muchas las Comunidades Autónomas donde existen protocolos específicos de derivación para los niños de alto riesgo en las diversas categorías.

4.- Se considera al **niño/a desde la globalidad**, teniendo en cuenta los aspectos biológicos, psicosociales y educativos propios de cada individuo. No debe intervenir atomizadamente. Se ha de abarcar lo individual en la perspectiva cognitiva, motórica, lingüística y

social y lo relacionado con el propio entorno: familia, escuela, cultura y contexto social. Por lo tanto, en la planificación de las intervenciones se debe conocer el momento evolutivo individual del niño/a, pero también sus necesidades relacionadas con el medio. No considerarlo todo como una unidad evaluadora y operativa puede inducir a error o a conducir a procesos de mejora lentos. Podrá tener preferencia un área de desarrollo en función del tipo o intensidad del trastorno o del retraso, pero siempre habrá de trabajarse la globalidad; y nunca prescindiendo de la implicación de los padres y del conocimiento de su situación personal y material.

5.- Se reconoce la importancia de la **implicación de varios profesionales**, y se define cómo debe de ser la estructura de estos equipos:

a) De carácter **Interdisciplinar**. Habíamos señalado la complejidad de la intervención en AT. Las vertientes individual y social, psicológica y biológica y la complejidad de cada una de ellas dan razón de ser y exigen equipos profesionales equipos profesionales interdisciplinares. Cada profesional aporta la especificidad de sus conocimientos. No puede ser de otra manera. Sin embargo, el trabajo en AT requiere de actividades conjuntas, de objetivos comunes, de problemas compartidos, no solo con relación al Centro, sino a cada niño/a y a cada familia. Esta idea de actividad compartida es la que aporta la transdisciplinariedad.

b) De carácter **Transdisciplinar**. En esta forma de trabajo sus componentes de un equipo, a través del diálogo, la reflexión y el trabajo cooperativo, adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas con la suya, lo comparten y lo incorporan a su práctica. Esto hace que un solo profesional del equipo pueda asumir la responsabilidad de la atención directa a un niño/a y el contacto con su familia, pero está participando de objetivos comunes, consecuencia del diálogo y de el intercambio de ideas. El trabajo transdisciplinar requiere un equipo coordinado y comprometido con una práctica en colaboración con los demás. Este equipo interprofesional deberá poner en común su formación y su "información" trabajando todos en aras de unos mismos objetivos, conciliando los puntos divergentes y mostrando capacidad de interacción entre los miembros del grupo. Para trabajar de forma transdisciplinar se hace necesario que cada miembro del equipo supere el miedo a perder su propia identidad, pero nuestra experiencia en esta forma de intervención nos ha demostrado que no sólo no se pierde la identidad si no muy al contrario se refuerza. Comprendemos que exista ciertos miedos a llevar esta forma de intervención a la práctica, pero trabajar desde la transdisciplinaridad beneficia al Centro ya que se puede atender a mayor número de familias, se beneficia los profesionales, pues el enriquecimiento disciplinar es significativo, y a través de las reuniones de grupo, su cohesión y capacidad de interacción entre los miembros del equipo aporta un valor añadido a cada persona. Está sobradamente demostrado que permitir aunar e intercambiar información, conocimientos y habilidades para trabajar de forma cooperativa nos enriquece permanentemente. Por supuesto, este enfoque beneficia a la familia y al niño/a, que son, en definitiva, el objetivo último de nuestras actuaciones.

Esta estructura de trabajo supone que la información recibida del niño/a y de la familia, tanto en origen, como durante el proceso de intervención, es obtenida fundamentalmente, por un miembro del equipo y que ha de ser compartida y dialogada para aunar las aportaciones de cada especialidad profesional.

Esta forma de trabajo se materializará en programas aplicables en la práctica. Sin embargo, somos conscientes que se necesitan competencias profesionales que superan la propia

formación disciplinar. Se precisa capacidad y predisposición para saber coordinar y “permitir” ser coordinado, para aportar y recibir, para dialogar, para.... En definitiva, todo lo que suponga compartir información, intercambiar opiniones y adoptar posturas comunes. Recibir formación en este modo de trabajo es necesario y fundamental; así mismo, es importante adquirir un cierto grado de experiencia antes de abordar éste tipo de intervención.

Operativamente esta concepción del equipo permite nombrar a un tutor que actuará como terapeuta principal y que, dependiendo de las necesidades del niño/a y de las metas de la familia, será el encargado de fomentar y favorecer las relaciones entre padres e hijo/a; proporcionar estrategias que promuevan y mejoren la participación del niño/a en las tareas de la vida cotidiana; promover el desarrollo de las diversas áreas (motórica, cognitiva, comunicación y lenguaje, habilidades sociales...). El tutor o terapeuta principal, por la continuidad de su trabajo con los niños/as asignados y por las relaciones afectivas que se establecen con el tándem niño/a-familia, cobra un papel insustituible ofreciendo apoyo emocional; devolviendo la confianza en sí mismos a los padres y, sobre todo, proporcionándoles estrategias que les serán útiles a lo largo de la vida optimizando de un modo natural el hogar, y aprovechando los recursos disponibles de la familia y de la comunidad para conseguir el máximo desarrollo de su hijo/a.

El tutor será la persona clave de contacto entre la familia y el resto del equipo. Así mismo será el enlace con la escuela y con los servicios prestados por otros agentes.

Para designar a dicho tutor o terapeuta principal, se tendrán en cuenta las necesidades del correspondiente niño/a y de la familia; por ejemplo: si la principal problemática del pequeño radica en una alteración del lenguaje, su tutor consideramos que debiera ser un logopeda; pero es el conocimiento del propio equipo sobre sus miembros, en función de sus puestas en común, quienes marcarán esta tarea tutorial.

Así pues, el modelo transdisciplinar, ya lo mencionamos con anterioridad, es especialmente positivo para las familias y el niño/a, ya que siempre tienen una misma persona de referencia y el grado de complicidad y confianza es mayor. El tipo de relación que los padres tengan con los profesionales es de enorme importancia. Hay numerosos estudios que demuestran que la interacción familia-profesional es un factor de máxima relevancia en la calidad de la intervención. Es más, para algunos autores, este tipo de relación es el mejor predictor del éxito de la intervención (Kalmanson y Seligman). Se obtienen mejores resultados para los niños/as, fundamentalmente debido a unos programas de intervención más coherentes, cohesionados y globales.

6.- Las **intervenciones** han de ser **planificadas**. Ello supone abolir la improvisación, que no significa restar creatividad y espontaneidad, sino comprender que nuestra actividad es una tarea sistemática y, por consiguiente ha de ser planificada y programada. Hemos de explicitar los propósitos de nuestra labor educativa y terapéutica en forma de objetivos observables (capacidades concretas) y, por ello, alcanzables y evaluables en periodos de tiempo predefinidos. Se han de elegir y estructurar las actividades más adecuadas y seleccionar los materiales más idóneos y motivadores. En definitiva, se ha de determinar cuál es nuestra situación en el inicio de la intervención (evaluación inicial y/o diagnóstico); hacia dónde nos dirigimos (objetivos); cómo sabremos que hemos llegado (evaluación); y que hay que hacer para alcanzar esa meta (metodología). Desarrollar cada elemento se escaparía al propósito de este documento, pero sí nos parece importante destacar, a nivel operativo, que evaluación e

intervención son dos momentos de un mismo proceso. La primera, garantiza un conocimiento científico y sistemático de todas las variables que están incidiendo sobre la problemática objeto del tratamiento; la segunda arbitra e implementa las estrategias y las técnicas más adecuadas para alcanzar las soluciones más eficaces al diagnóstico establecido. Sin embargo, si deseáramos apuntar una cuestión, que el estudio de casos nos aporta, y que, con frecuencia, retrasa la pronta intervención; lo denominaremos “la obsesión por el diagnóstico”. Ocurre cuando se nos presentan casos de difícil diagnóstico, y la definición o solapamiento de éste, paraliza o lentifica un proceso de intervención que se considera necesario y que requiere prontitud. Antes estos casos, entendemos que el retraso o dificultad en el establecimiento de un diagnóstico diferencial, al menos el sindrómico y el etológico, no ha de ser prácticamente, un condición ineludible para comenzar un programa de intervención. Un diagnóstico funcional puede ser suficiente en un primer momento ya que, en nuestro campo de trabajo, los programas son básicamente sintomatológicos no etiológicos; es decir intervenimos generalmente sobre las consecuencias, sobre los síntomas y no sobre las causas.

Ello, no va en menoscabo de la necesidad del diagnóstico sino que implica que mientras actuamos, se vayan planificando y ejecutando todas las estrategias e instrumentos que nos ayuden a realizar una evaluación y un diagnóstico certero, como pruebas médicas y psico-educativas, observaciones, entrevistas... a pesar de que los instrumentos que se utilizan se caracterizan por tener un alto control sobre su validez y fiabilidad se debe ser muy prudente a la hora de establecer un pronóstico. Entre otras cuestiones importantes hay que tener en cuenta, que a medida que la edad del niño/a es menor, la capacidad predictiva de los instrumentos de medida también disminuyen. Es tremendamente difícil vaticinar cuál va a ser el rendimiento futuro de un niño/a, por lo que hay que evitar proporcionar expectativas a largo plazo e injustificadas sobre el pronóstico de éstos; la utilización de un diagnóstico de forma imprudente puede ser dañino para el niño/a y su familia.

A partir de la definición expuesta, la AT ha de entenderse como un conjunto de principios coherentes y sistemáticos que se materializan operativamente en el proceso de intervención, entendido éste como el conjunto de estrategias que contribuyen a conocer y actuar sobre los efectos de la condición o situación de unos niños/as, bien “corrigiendo” problemas de desarrollo ya existentes, bien previniendo que aparezcan o que se incrementen en cantidad o cualidad. Para ello, se requiere de políticas de actuación que universalicen recursos y servicios, que garanticen una formación profesional continua y que posibiliten programas eficaces de intervención y prevención.

Un último propósito

Hemos pretendido presentar estas palabras como una propuesta sometida a continua revisión, extraída desde nuestra propia experiencia. El sentido abierto de estos presupuestos conceptuales y de trabajo, hace que su propia aplicación admita todo tipo de matices, pero que también permita guiar y orientar hacia un camino común. A su vez, la propia estructura organizativa que pueda derivarse de estos principios, y su relación con la práctica, estará sujeta en todo momento a discusión y negociación. Nunca habrá de interpretarse con un carácter prescriptivo e impositivo.

La propuesta se presenta siendo conscientes de que tal vez no sirva de nada “desear que algo sea de una determinada manera” si no creemos en ello y “actuamos consecuentemente para que se ejecute”.

Es por esto, que su propósito no es tanto la exhaustividad conceptual, terminológica, sino la presentación breve y limitada de unas opciones, opiniones o alternativas conceptuales, epistemológicas y metodológicas que pueden aportar información básica, inquietud, capacidad de búsqueda y posibilidad de reflexión.

Modelo de Atención Temprana



www.sindromedown.net
www.mihijodown.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería Asalsido · Down El Ejido · Down Cádiz Lejeune · Besana Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Barbate Asiquipu · Asodown · Cedown · Asociación Down Jeréz Aspanido Fundación Down Jeréz Aspanido Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva Aones · Down Jaen y Provincia · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Asidoser Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia · Aspanri-Down · Asociación Síndrome de Down de Sevilla **ARAGÓN:** Down Huesca Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo Asociación Síndrome de Down Baleares · Down Menorca Fundación Síndrome de Down de las Islas Baleares **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Fundabem · Asociación Síndrome de Down de Burgos · Down León Amidown · Down Palencia · Asdopa Down Salamanca · Down Segovia Asidos · Down Valladolid · Down Zamora **CASTILLA-LA MANCHA:** Down Castilla la Mancha · Down Ciudad Real Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo Asociación Valdepeñas ADOWN **CATALUÑA:** Down Catalunya · Fundació Projecte Aura · Down Sabadell Associació Andi · Down Girona Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundación Talita Barcelona · Fundación Catalana Síndrome de Down · Barcelona Down **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Fundhex · Iberdown de Extremadura **GALICIA:** Down Galicia · Down Coruña · Down Ferrol Teima Asociación Down Compostela · Fundación Down Compostela · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra "Xuntas" · Down Vigo **MADRID:** Apadema · C.E.E. María Corredentora · Fundación Aprocor · Prodis **MURCIA:** Down Murcia Aynor · Fundown · Assido Murcia Águilas Down · Asido Cartagena **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Álava Isabel Orbe · Aguidown Asociación Guipuzcoana para el Síndrome de Down **LA RIOJA:** Arside Down Rioja **C. VALENCIANA:** Asindown Asociación Síndrome de Down de Valencia Fundación Asindown · Down Alicante · Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down de Castellón

Síguenos en:

