

ATENCIÓN TEMPRANA

AVANZANDO HACIA UN MODELO INCLUSIVO ORIENTADO A LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y AL DESARROLLO DE COMPETENCIAS PERSONALES SIGNIFICATIVAS TANTO EN LOS NIÑOS Y NIÑAS COMO EN SUS FAMILIAS

Javier Tamarit, FEAPS. 2009

1. SOBRE LA CONCEPTUALIZACIÓN. ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN TEMPRANA?

La European Agency for Development in Special Needs Education (www.european-agency.org), en la que participan, entre otros, prácticamente todos los Ministerios de Educación de la Unión Europea, encargó un proyecto sobre la Atención Temprana que se desarrolló entre 2003 y 2005. En el informe final de ese proyecto, disponible en español en la web http://www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/15docs/eci_es.pdf, se definía la Atención Temprana así:

“La AT es un conjunto de intervenciones para niños pequeños y sus familias, ofrecidos previa petición, en un determinado momento de la vida de un niño, que abarca cualquier acción realizada cuando un niño necesita un apoyo especial para:

- *asegurar y mejorar su evolución personal,*
- *reforzar las propias competencias de la familia, y*
- *fomentar la inclusión social de la familia y el niño.*

Estas acciones deben ofrecerse en el entorno natural del niño, preferentemente cerca de su domicilio, bajo un enfoque de trabajo en equipo multidimensional y orientado a las familias” (informe citado, 2005, p. 17)

En el libro blanco de la Atención Temprana se definía así:

“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”¹.

Estas definiciones orientan sobre las claves que actualmente definen a la atención temprana y que suponen un acercamiento esencial a modelos sociales ecológicos y sistémicos desde modelos esencialmente “médicos”

Actualmente los enfoques de la atención temprana:

Centran la intervención en el entorno en el que el niño o niña y su familia están, desarrollando esa intervención por tanto en el contexto natural propio del niño y de su familia. Esto significa, entre otras cosas, que frente al modelo en que el niño y la familia van a los centros de atención temprana emerge el modelo de que son los profesionales y los demás recursos los que se acercan a los entornos propios de la vida de ese niño y su familia: la casa, la escuela infantil, el parque, los recursos de la vecindad y del municipio, los centros de salud....

Reorientan los roles de familias y profesionales en el proceso de la intervención, yendo de modelos de rol dominante técnico por parte de los profesionales (el profesional es el que sabe y la familia es la que tiene que aprender; el profesional dicta su saber en su sala de ‘terapia’ o en su despacho...) a modelos de rol colaborativo y coordinado.

Es esencial el trabajo bajo modelos colaborativos. Desde esta concepción de la Atención Temprana es necesario que el conocimiento provenga de todos (familias, profesionales...) pues el interés no está meramente en las limitaciones derivadas de una deficiencia concreta sino en las vidas de las personas a las que afectan esas limitaciones y las barreras que produce el

¹ Se puede ver este informe en: http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_lbap.pdf

entorno, y quien sabe de deficiencia puede ser el técnico pero quien sabe de Juan que presenta esa deficiencia es Juan y sus seres queridos. Teniendo la familia como centro, ésta y los profesionales u otras personas que deseen participar forman un grupo de apoyo y colaboración en igualdad, centrado en el mejor interés del niño y su familia y orientado a asegurar el cumplimiento de planes de desarrollo y planes de apoyo surgidos del análisis profundo de las necesidades integrales de esa familia en su entorno vital y social; el rol de coordinación y seguimiento de los apoyos que se requieren para el cumplimiento de ese plan es esencial

2. SOBRE LA INTERVENCIÓN. ¿CUÁLES SON LOS ÁMBITOS NUCLEARES DE INTERVENCIÓN?

El modelo de referencia es el desarrollado por Michael Guralnick, quien es actualmente uno de los profesionales más reconocidos y con mayor influencia en este tema². Afirma que la intervención en la atención temprana ha de orientarse hacia las competencias sociales y comunicativas, frente al a veces excesivo peso, casi único en ocasiones, en los ámbitos motor y cognitivo. El desarrollo humano tiene una base clara de construcción compartida a través de las relaciones interpersonales significativas.

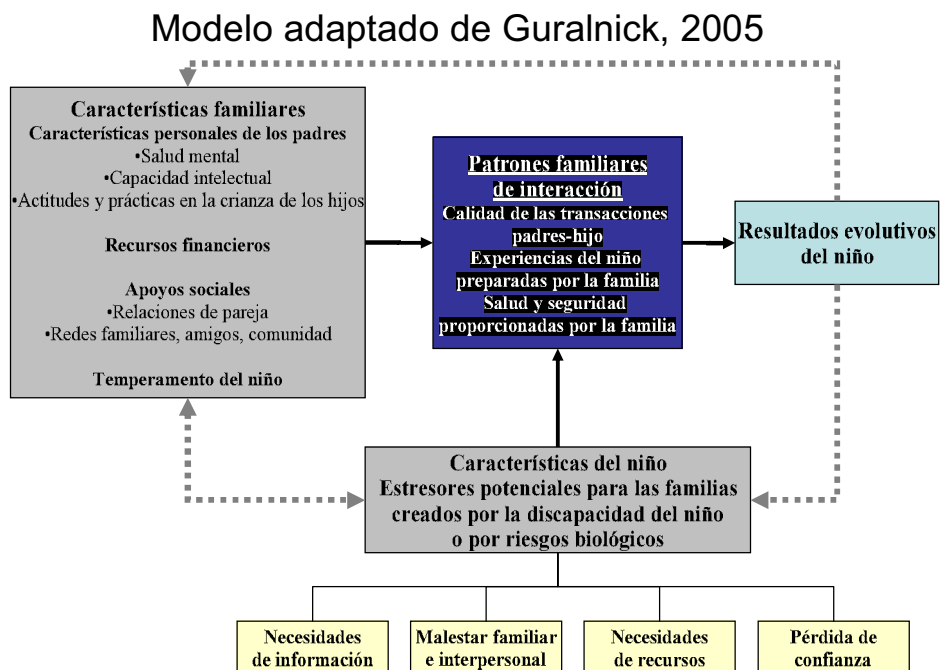
Guralnick propone un modelo en el que los resultados significativos en el desarrollo de los niños provienen de tres grandes procesos que tienen lugar en el seno de la familia: a) la calidad en las transacciones padres-hijo; b) las experiencias que vive el niño proporcionadas y preparadas por su familia; y c) la salud y seguridad proporcionadas al niño por su familia. De ellas dependen los resultados en el desarrollo del niño, pero a su vez ellas se ven influidas por características propias del niño o de su familia.

Entre los aspectos que se derivan de las características del niño en relación con sus perfiles de capacidad o limitación, y que influyen en los patrones

² GURALNICK, M. J. (2005): "Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **18**, 313-324

familiares de interacción están: a) las necesidades de información de las familias, b) un malestar familiar e interpersonal, c) necesidades de recursos y d) pérdida de confianza en las capacidades familiares para atender a las necesidades de su hijo. Michael Guralnick los cataloga a todos ellos como estresores potenciales para las familias, lo que repercute en los patrones familiares de interacción y, en consecuencia, influye en el grado de desarrollo del niño.

Y entre los aspectos que se integran en las características familiares se encuentran: las características personales de los padres (su nivel de funcionamiento intelectual, su salud mental, su actitud y su comportamiento en el día a día en la crianza de sus hijos), los recursos económicos de la familia, los apoyos sociales con los que cuentan (relaciones de pareja, familia extensa, apoyo de amigos, otros apoyos en la comunidad) y el temperamento del niño, su carácter, más allá de la discapacidad o riesgo biológico que exprese.



Guralnick, en el artículo citado, propone cuatro grandes líneas de desarrollo de la atención temprana en la discapacidad intelectual:

- Especificidad de resultados: hay una enorme heterogeneidad en cuanto al origen de la discapacidad intelectual y por lo tanto se deberían

desarrollar investigaciones que señalaran la especificidad o no de tratamientos para grupos determinados

- Investigación transnacional: es necesario asegurar el desarrollo de investigaciones que tiendan puentes entre el conocimiento teórico y de investigación y la práctica de intervención
- Centrarse, desde el sistema familiar, en las dificultades en la competencia social y la salud mental: en esto reside el gran reto de la intervención, el desarrollo social y comunicativo del niño, junto con todo lo relacionado con su bienestar emocional, atendiendo a comportamientos desviados o alteraciones en su salud mental, han de ser objetivos centrales de los programas de intervención. En la actualidad, se presta más atención a objetivos motores o cognitivos que a los que se acaban de detallar. Es necesario equilibrar la intervención hacia la competencia social y la salud mental.
- Transferencia de los modelos a la comunidad: sería conveniente generar observatorios o comunidades de aprendizaje que difundan programas con prácticas basadas en la evidencia (la evidencia de la ciencia, de la experiencia y que cuenten con la voz competente de los grupos de interés, en este caso prioritariamente las familias). Para ello, se pueden incentivar y reconocer programas de intervención –buenas prácticas- que contemplen las claves señaladas anteriormente en el apartado 1.

El esquema de Guralnick da pistas también de lo que debe ser un programa adecuado de intervención para el desarrollo de niños y niñas pequeños con discapacidad o riesgo de presentarla. Siguiendo su esquema un buen programa debería:

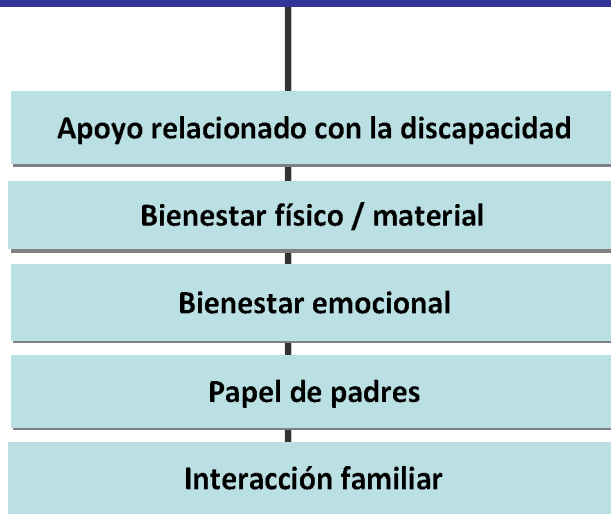
- Colaborar con la familia para ofrecerla información relevante acorde a sus necesidades (por ejemplo, información fiable y basada en la evidencia sobre las características de la discapacidad de su hijo)
- Favorecer la calidad de vida de la familia, mejorando su bienestar entre los miembros y el bienestar de cada uno de ellos
- Facilitarle el conocimiento y acceso sobre los recursos disponibles. Es muy importante en este sentido, a nivel de políticas públicas, asegurar la

coordinación de las políticas sociales, educativas y de salud, promoviendo una información precisa y en tiempo y una coordinada prestación de los servicios que cada familia requiera.

- Aumentar la calidad en las transacciones padres-hijo, desarrollando su confianza en la relación con su hijo y en la provisión del apoyo que requiere, mediante programas que les capaciten para las mejores pautas de crianza en la relación con sus hijos (por ejemplo, el programa HANEN www.hanen.org es un programa adecuado para el desarrollo de comprensión y pautas de intervención en el área social y de la comunicación con niños y niñas con alteraciones graves de su desarrollo)
- Contar con objetivos y acciones de intervención orientados al desarrollo de las competencias sociales, comunicativas, de conducta y juego en los niños, aportando objetivos de intervención para el manejo de conductas que interfieran en el desarrollo.
- Contar con sistemas de evaluación de resultados que se orienten más allá de medidas de desarrollo personal (por ejemplo, cociente de desarrollo, objetivos de áreas de desarrollo) y que integren, junto con ellas, medidas de resultados personales significativos en el entorno natural tanto del niño como de su familia (medidas de calidad de vida).

El modelo de calidad de vida familiar que se indica a continuación es el más representativo en la actualidad (se puede ver más información sobre este modelo y sobre sus desarrollos en www.beachcenter.org)

Calidad de vida familiar



http://www.beachcenter.org/families/family_quality_of_life/default.aspx

Cada una de estas dimensiones se define como sigue:

- **Apoyo relacionado con la discapacidad:** se centra en el apoyo de profesionales, familia, amigos y se proporciona para beneficiar al miembro de la familia con discapacidad
- **Bienestar físico/material:** recursos al alcance de la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros
- **Bienestar emocional:** sentimiento o parte afectiva de los miembros de la familia
- **Papel de ser padres:** se refiere a las actividades que los padres efectúan para ayudar al desarrollo de sus hijos/as
- **Interacción familiar:** se centra en las relaciones entre los miembros de la familia

Por tanto, hoy la atención temprana implica una intervención centrada en la familia como sistema, que no olvida el logro de objetivos centrados en componentes esenciales del desarrollo humano, como son la competencia social y comunicativa, el juego y la conducta. Esta filosofía de intervención centrada en la familia la define así Linda Leal: “la práctica centrada en la familia no es una única estrategia o un solo método para interactuar con las familias.

Es una filosofía general por la que los profesionales pueden ayudar a las familias a **desarrollar sus puntos fuertes** y a incrementar su **sentimiento de competencia**". Su objetivo lo define así Linda Leal: "El objetivo general de la práctica centrada en la familia es **dar autoridad y capacitar** a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno".

En definitiva, el escenario de la intervención en atención temprana no puede ser solo el niño entre las paredes de una sala sino que se ha de centrar en la familia, en sus necesidades y expectativas, en sus entornos naturales de convivencia y desarrollo. Sobre esto, dos autores comentan recientemente³:

- La familia es una constante en la vida de un niño (no el profesional)
- No es posible ayudar a un niño sin ayudar simultáneamente a su familia (y a menudo a la comunidad en la que la familia está inserta)
- Los padres deberían ser colaboradores "senior" con los profesionales en la creación de los planes de servicio para cada niño
- Las necesidades percibidas de la familia y las prioridades de servicio deberían dirigir la planificación del servicio y la intervención profesional

³ BARRY TRUTE; DIANE HIEBERT-MURPHY (2007): The Implications of "Working Alliance" for the Measurement and Evaluation of Family-centered Practice in Childhood Disability Services. *Infants & Young Children* Vol. 20, No. 2, pp. 109–119