

Atención Temprana

Niños con síndrome de Down
y otros problemas de desarrollo



feisD

Federación Española del Síndrome de Down

Edita:

F.E.I.S.D

Federación Española del Síndrome de Down

Bravo Murillo, 79 1ªA

28003 MADRID

Tel.: 91 533 71 38

www.sindromedown.net

Coordina:

Isidoro Candel Gil

Patrocinan:



Diseño y maquetación:

Zink soluciones creativas

Dep.Legal: AV000001

ATENCIÓN TEMPRANA

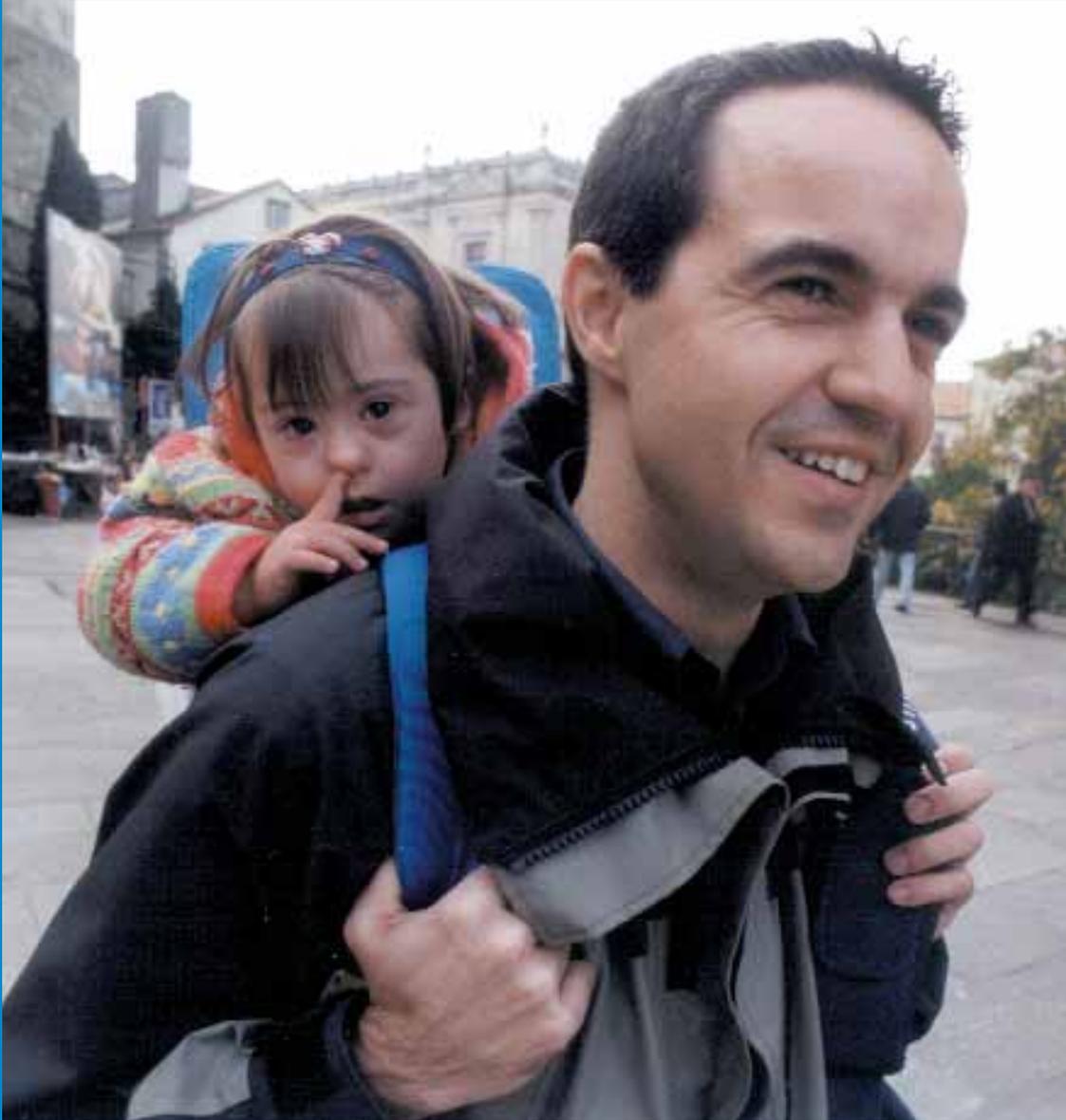
Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo

Isidoro Candel Gil (director)



INDICE

Capítulo 1	<i>Aspectos generales de la atención temprana.</i> Isidoro Candel Gil	Pag. 7
Capítulo 2	<i>Organización del Servicio de atención temprana.</i> Isidoro Candel Gil	Pag. 19
Capítulo 3	<i>Elaboración del programa de atención temprana.</i> Isidoro Candel Gil	Pag. 29
Capítulo 4	<i>La intervención con familias en los programas de atención temprana.</i> Sonsoles Perpiñán Guerras	Pag. 57
Capítulo 5	<i>El papel de los profesionales en los programas de atención temprana.</i> Carmen Bonilla Ariza	Pag. 81
Capítulo 6	<i>Algunos apuntes sobre la eficacia de la atención temprana.</i> <i>Investigación en niños con síndrome de Down.</i> Isidoro Candel Gil	Pag. 89
Epílogo	Isidoro Candel Gil	Pag. 107



CAPÍTULO 1. ASPECTOS GENERALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

Isidoro Candel Gil

Introducción

No es raro que, con demasiada frecuencia, tienda a asociarse la atención temprana (AT) con una intervención sistematizada, más o menos intensiva, que se lleva a cabo en niños con problemas o dificultades en su desarrollo. Los nuevos enfoques de esta joven disciplina nos están mostrando de forma machacona, que la intervención directa sobre el niño constituye sólo una parte del programa de atención, que implica a la familia y al contexto social en el que se desenvuelve el niño: barrio, centro educativo, servicios sanitarios y sociales, recursos de la comunidad, etc. (ver, por ejemplo, Guralnick, 1998).

La puesta en marcha de los servicios de AT en España, iniciativa de las Asociaciones de padres de niños con discapacidad, sin duda ha condicionado la implantación de un determinado modelo de intervención. Además, y tal vez por un vicio administrativo, hemos equiparado atención temprana con Servicios Sociales, ofreciendo una visión de asistencia o de intervención a poblaciones discapacitadas. Y nos olvidamos de la vertiente psicoeducativa de la atención temprana, que hace más hincapié en cuestiones de prevención, seguimiento, orientación a la familia, sin olvidar, por supuesto, las intervenciones individuales cuando sean menester.

Es evidente que la atención temprana es un concepto muy difícil de definir, ya que comprende una serie de actividades que tienen que ver con la estimulación y el entrenamiento de los niños. Para algunos autores, la AT es un período de intervención sistemática que se lleva a cabo en los primeros años de la vida (Eayrs y Jones, 1992), considerándose como un término general que se ha usado para describir programas para niños que presentan algún problema en su desarrollo, y que hace referencia a tratamientos educativos o terapéuticos diseñados para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o una deficiencia ya existente entre una población determinada de niños.

De acuerdo con esta aproximación, la mayor atención de la AT se dirige al tratamiento centrado, exclusivamente, en el niño: se trata, en último término, de proporcionar actividades adecuadas a los niños con problemas evolutivos con el fin de mejorar, en la medida de lo posible, sus niveles madurativos en las distintas áreas. De ahí que la mayoría de los programas de AT hayan utilizado, preferentemente, métodos conductuales estructurados para enseñar a los niños habilidades nuevas (Buckley, 1992).

Sin embargo, las intervenciones realizadas en los primeros años son algo más que las acciones educativas o conductuales específicas. Las orientaciones teóricas que sustentan la aplicación práctica de los programas de intervención temprana, no han sido ajenas a las nuevas perspectivas aportadas por los investigadores del desarrollo infantil, y las nuevas corrientes de la intervención temprana se han visto influidas por los nuevos planteamientos teóricos. Así por ejemplo, se ha comprobado que el desarrollo del niño es el resultado de un complejo proceso de interacción entre el organismo y las aferencias ambientales. Por otra parte, diferentes investigaciones en el campo de la intervención temprana están poniendo de manifiesto que en los primeros meses de vida no es tan necesario el simple entrenamiento sensoriomotor, sino que hay que tener muy en cuenta otros aspectos de gran importancia: el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, el bienestar personal y familiar, el estrés de los padres, los patrones de interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, los aspectos relacionados con la salud del niño, etc. (Dunst, Trivette, Hamby y Pollock, 1990; Claflin y Meisels, 1993; Brinker, Seifer y Sameroff, 1994).

La atención temprana se contempla en la actualidad, más bien, como una atención global prestada al niño y a su familia en los primeros meses o años de su vida, como consecuencia de alteraciones en su desarrollo, o bien por una situación de alto riesgo; esta atención consiste en un tratamiento educativo, además de una intervención social y sanitaria, a través de la puesta en marcha de los servicios comunitarios para influir directa e indirectamente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño. En esta línea, el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) la define como *el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 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.*

Así pues, el término atención temprana tiene un carácter más global, abarcando un conjunto de actuaciones que no sólo se dirigen al niño, sino que también se centran en su familia y en la comunidad, de manera que los programas de AT pretenden, fundamentalmente, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean. Es decir, los programas de AT deben tener más en cuenta a la familia del niño deficiente o de alto riesgo, ayudarle en su ajuste a la nueva situación y proporcionarle el apoyo necesario para educar al niño, evitando desde los primeros momentos que los padres desarrollen relaciones negativas con su hijo (Candel, 1998).

En un plano metodológico, tiene lugar una importante distinción: ya no hablamos de *estimulación precoz*, como un tratamiento dirigido únicamente al niño, sino, más bien, de *aten-*

ción temprana, como un conjunto de actuaciones dirigidas al niño, a la familia y a la comunidad. El nuevo modelo psicoeducativo presenta una oferta más rica en sus servicios: información, detección, diagnóstico y tratamiento multidisciplinarios, orientación y apoyo familiar, coordinación con servicios sanitarios, educativos y sociales, apoyo y asesoramiento a Centros de Educación Infantil para la correcta integración de los niños discapacitados y de alto riesgo. Este aspecto de globalidad constituye el modelo integral de intervención, recientemente propuesto por García Sánchez (2002).

La atención temprana, pues, no consiste única y exclusivamente en la estimulación o el tratamiento que recibe un determinado niño en un Centro especializado. Hay otros aspectos que interesa resaltar porque, simplemente, forman parte de esa atención que recibe el niño y su familia en los primeros años de la vida (Candel, 1998).

La **detección temprana** de niños discapacitados, de alto riesgo y de patología no evidente constituye un aspecto de capital importancia en un programa de AT. Puede ser llevada a cabo por profesionales de distintas instancias, y no siempre deriva en un tratamiento sistematizado porque no es necesario. Esta detección es especialmente importante en el caso de aquellos niños o familias que pueden pasar inadvertidos porque el problema, en un principio, no parece muy grave.

Precisamente en estos casos o en el de los niños de alto riesgo, más que un tratamiento individualizado sistemático, lo que procede es, más bien, un **seguimiento** para controlar la evolución del niño y de la dinámica familiar. En este seguimiento se ofrecen a los padres orientaciones para intervenir o para actuar de una determinada manera.

Otro aspecto importante es el de la **escolarización temprana**. Generalmente, se aconseja a los niños discapacitados, de alto riesgo o de patología no evidente su escolarización en Escuela Infantil a partir de los primeros 18-24 meses (o incluso antes según los casos). La acción positiva que ejerce la E.I. sobre el desarrollo global del niño constituye un elemento clave en su evolución. Simultáneamente, la familia de ese niño va recibiendo unos modelos de conducta y unas pautas de actuación que repercutirán favorablemente en la dinámica del hogar y, de manera indirecta, en el desarrollo del niño.

Fundamentos de la atención temprana

El escepticismo que, en un principio, había sobre la importancia de los primeros años en el desarrollo del individuo, dio paso a una creciente aceptación de la influencia decisiva de la experiencia temprana en ese desarrollo. Este cambio de mentalidad se operó en los años 50 y fue posible gracias a la presencia de varios factores. En primer lugar, hemos de referirnos a la importancia progresiva que se le iba dando a la **educación temprana de la infancia**, que recogía la influencia de autores como Comenius, Locke o Rousseau, y, a partir de 1800, de los *kindergarten*, de las escuelas para niños de María Montessori y de los servicios de salud materno-infantil. Pioneros de la Educación Especial, como Seguin, insistían en la importancia de la educación temprana, ya a mediados del siglo XIX. De otro lado, el estudio y la investigación sobre el desarrollo del niño empezaba a aportar resultados concluyentes, sobre todo en dos apartados (Meisels y Shonkoff, 2000):

La controversia herencia-medio ambiente: la visión maduracionista estaba representada por los estudios de Gesell, a los que se contraponía la visión de Watson y los conductistas, que apostaban por la influencia predominante del medio. Sameroff y Chandler marcaron un hito importante con la aportación del *modelo transaccional*: en el campo de la intervención temprana la aceptación de este modelo del desarrollo significaba que los daños biológicos podían ser modificados por los factores ambientales, y que las vulnerabilidades evolutivas podían tener etiologías sociales y ambientales. Al mismo tiempo, algunos investigadores, como Bronfenbrenner, empezaron a enfatizar la importancia de factores contextuales más amplios, para comprender mejor los determinantes del crecimiento, desarrollo y aprendizaje del niño: intervenir más eficazmente sobre los niños, es intervenir en el contexto.

La importancia de las relaciones tempranas: cuando se empezó a reconocer que los procesos del desarrollo podían estar afectados por el ambiente de crianza, varios investigadores se pusieron a estudiar las consecuencias adversas de la privación en las relaciones humanas tempranas. Guiados por una orientación psicoanalítica, estos estudios se centraron, primero, en los efectos de la institucionalización sobre el desarrollo cognitivo y socio-emocional de los niños (Spitz). Trabajos complementarios demostraron que un ambiente estimulante y con una adecuada capacidad de respuesta, podía invertir los efectos negativos de las experiencias tempranas de privación. Bowlby llamó la atención sobre la importancia de la relación madre-hijo en el desarrollo saludable del niño, formulando el constructo de apego.

En segundo lugar, los resultados de los trabajos experimentales ponían claramente de manifiesto un cierto nivel de **plasticidad en el sistema nervioso central**, sobre todo durante los períodos tempranos de la vida. Esto posibilita la existencia de modificaciones, que se presentan como debilitación o atrofia de determinados circuitos neuronales por el desuso, y también como el desarrollo o incremento de nuevas conexiones sinápticas y extensiones dendríticas. La oportunidad de aprendizaje en un ambiente complejo produce aumentos en el número de sinapsis corticales cerebrales y en las dimensiones del campo dendrítico; de otro lado, parece que la adición sináptica se asocia con el aprendizaje, más que con las demandas de actividad (San Salvador, 1987; Greenough, 1983; Greenough y otros, 1993). Los períodos de desarrollo cerebral rápido y abierto para el aprendizaje durante las primeras etapas de crecimiento del cerebro sugieren cómo el ambiente puede cumplir su papel en el desarrollo de las estructuras nerviosas, las cuales se desarrollan según el tipo de experiencia. Así pues, el ambiente es capaz de modificar la función y la estructura cerebral, de forma que la experiencia tiene consecuencias en diferentes niveles de integración más o menos perdurables (Dierssen, 1994).

La plasticidad de las estructuras nerviosas es, pues, un hecho más que revelador y algo cada vez más evidente, ya que parece que el tejido nervioso puede responder a la lesión, no sólo creando nuevas sinapsis para ayudar a recuperar la función, sino también cambiando la naturaleza de su función preprogramada para facilitar un funcionamiento adecuado (Anastasiow, 1990; Villablanca, 1991). En efecto, el cerebro en desarrollo puede ser modificado tanto por experiencias deletéreas como beneficiosas. Mediante la ejercitación y estimulación sensoriales, es posible modificar funcional y estructuralmente el cerebro, cambiar su

organización somatotópica, incrementar las conexiones sinápticas, influir en la orientación dendrítica, etc. (Castaño, 2002).

Cuando se revisa en su totalidad la investigación sobre la plasticidad neurológica, surgen dos cuestiones intrigantes: 1º. Está claro que se revelan acontecimientos neurofisiológicos en respuesta a la experiencia, lo que permite al cerebro reorganizarse. Éste es un argumento fuerte a favor de la intervención, por cuanto las experiencias se traducen en cambios concretos al nivel del sistema nervioso y de la conducta; 2º. También hay evidencia de que las modificaciones en el sistema nervioso no se limitan a los primeros meses de la vida, lo cual plantea un interrogante acerca de si la intervención también puede ser eficaz en otros períodos de la vida (Nelson, 2000).

De todo esto se desprenden dos suposiciones principales que proporcionan el fundamento o la razón de la intervención temprana: a) por un lado, el hecho de que los problemas genéticos y biológicos pueden ser superados o atenuados; b) y por otro, la suposición de que la experiencia temprana es importante para el desarrollo de los niños. En consecuencia, hay tres argumentaciones teóricas que son la base del desarrollo de los programas de intervención temprana: 1ª. Los niños con problemas de desarrollo necesitan una experiencia temprana mayor y/o diferente a la de los niños sin problemas; 2ª. Son necesarios programas que cuenten con personal especializado para ayudar a proporcionar la experiencia temprana requerida para compensar las dificultades de desarrollo; y, 3ª. El progreso evolutivo mejora en los niños con problemas que participan en programas de AT.

Objetivos de los programas de atención temprana

El principal objetivo de los programas de atención temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal (Libro Blanco de la AT).

De aquí se desprenden los siguientes objetivos:

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.



Desde un punto de vista más funcional, un programa de AT pretende:

- 1º) Proporcionar a los padres y a toda la familia la información, el apoyo y el asesoramiento necesarios, con el fin de que puedan adaptarse a la nueva situación, y mantengan unas adecuadas relaciones afectivas con el niño.
- 2º) Enriquecer el medio en que se va desenvolver el niño proporcionando estímulos adecuados en todos los aspectos para favorecer su desarrollo.
- 3º) Fomentar la relación padres-hijo, evitando la aparición de estilos interactivos inadecuados.
- 4º) Elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo.
- 5º) Emplear estrategias de intervención en un contexto natural y a través de las situaciones rutinarias del niño, evitando fórmulas demasiado artificiales.
- 6º) Llevar a cabo una acción preventiva, ya que los programas de AT permiten, de alguna manera, frenar el deterioro progresivo de los niveles de desarrollo, evitando que los niños presenten alteraciones más graves en los distintos aspectos evolutivos. Esta faceta preventiva se extiende también a todo el ámbito familiar, instaurándose desde el principio comportamientos adecuados, más adaptados a la realidad.

Población a la que se dirigen los programas de AT

En un principio, los programas de AT fueron dirigidos a niños que crecían en condiciones de pobreza, con el objetivo de modificar el curso del desarrollo infantil en los primeros años, a fin de preparar mejor para la escuela a quienes se encuentran en situación de riesgo por vivir en ambientes sociales desfavorecidos. Esta preocupación se extendió luego a los niños deficientes y a los niños con problemas de desarrollo. En la actualidad, los programas de AT no sólo van dirigidos a los niños que padecen algún déficit físico, psíquico o sensorial, sino también a aquéllos otros que, por diversas circunstancias, pueden presentar problemas madurativos o de adaptación, es decir los niños llamados de *alto riesgo*, y a los niños *sin una patología evidente*.

Podemos definir el criterio de alto riesgo, de acuerdo con Arizcun (1992), como toda característica o circunstancia determinable de una persona o un grupo de personas que, según los conocimientos que se poseen, asocian a los interesados a un riesgo anormal de sufrir un proceso patológico o de verse afectados desfavorablemente por tal proceso. Esta valoración de riesgo se puede hacer tomando criterios o indicadores biológicos, asistenciales, sociales o ambientales. Tradicionalmente, la población de niños de alto riesgo se ha dividido en dos grandes categorías:

1. **Niños de alto riesgo biológico.** Se trata de niños que han experimentado un fenó-

meno o secuencia de acontecimientos desencadenantes de posibles lesiones cerebrales con secuelas conductuales o neuroevolutivas negativas a largo plazo. En el grupo de los niños de alto riesgo biológico habría que incluir a:

- Niños de bajo peso al nacer (<1.500 gramos)
- Niños con desnutrición intraútero
- Niños con asfixia neonatal, con APGAR <3 a los 5 minutos
- Niños que han sufrido infecciones del sistema nervioso central
- Síndromes polimalformativos
- Metabolopatías y cromosomopatías
- Hiperbilirrubinemia
- Niños que han sufrido traumatismos craneo-encefálicos
- Patología cerebral en ECO o TAC
- Recién nacido de madre alcohólica o drogodependiente
- Distress respiratorio con ventilación mecánica
- Largas estancias hospitalarias (>1 mes)
- Niños con antecedentes de patología neurológica

Es evidente que un solo factor aislado no puede, por sí mismo, desencadenar una problemática importante en el niño. Por otra parte, el hecho de que aparezcan uno o varios de estos factores, no implica que se va a producir necesariamente un retraso madurativo.

2. Niños de alto riesgo socio-ambiental. Suelen incluirse en esta categoría a los niños que proceden de ambientes socio-económicos muy desfavorecidos, o bien a los niños que, por diversos motivos, están viviendo en unas condiciones de crianza absolutamente inadecuadas para un desarrollo integral normal. Estos son algunos factores de riesgo socio-ambiental (Benítez, Languín y Sánchez, 2000):

- Dependencia del alcohol y otras drogas.
- Familias monoparentales (generalmente mujeres solas).
- Conflictos en la relación de pareja.
- Padres adolescentes.
- Antecedentes de malos tratos en la familia.
- Problemas de salud mental.
- Inmigración.
- Situaciones de marginalidad (prostitución, mendicidad, delincuencia).
- Deficiencia mental de la madre.

En cualquier caso, resulta muy difícil hacer abstracción del retraso socio-ambiental como un factor aislado y único, ya que hay un grupo de variables que suelen aparecer muy frecuentemente en los niños con este tipo de retraso: variables prenatales, variables neonatales, malnutrición temprana, variables familiares.

A pesar de esta clásica distinción entre riesgo biológico y riesgo socio-ambiental, hemos de reconocer que el concepto de riesgo de sufrir problemas evolutivos es más complejo a medi-

da que se van conociendo nuevos datos. Así por ejemplo, algunos autores, en vez de hacer categorías aisladas, prefieren hablar de *múltiples factores de riesgo*: salud mental de la madre, nivel de ansiedad, nivel educativo de la familia, firmeza en el control, número de niños en la familia, estatus social, ausencia del padre, sucesos vitales estresantes. En un estudio de Sameroff y cols. (1987), ningún factor aislado de riesgo correlacionaba significativamente con el cociente de desarrollo de los niños, sino que había que recurrir a varios factores que predijeran las puntuaciones en cociente de desarrollo. Parece confirmado que ni los factores biológicos ni los ambientales, por sí solos, predicen bien el desarrollo evolutivo, sino que hay que recurrir a una combinación de los dos (Rojahn y otros, 1993).

Los recientes y bruscos cambios socio-demográficos han creado condiciones diferentes y más estresantes de las que había hace unos años para la crianza de un niño. Hemos de reconocer que, cuando se habla de riesgo socio-ambiental, tendemos a pensar solamente en las familias de clase baja o muy baja, en los niños procedentes de ambientes desfavorecidos, que viven en condiciones muy negativas para un desarrollo normal. Sin embargo, las actuales condiciones de vida conllevan una serie de factores de riesgo en familias de clase media y alta. Hay que considerar otros niveles de riesgo además de los habituales: ha habido un aumento considerable en el número de madres que trabajan fuera de casa; la atención y el tiempo dedicados a los niños es cada vez menor y de peor calidad; hay un aumento en el número de familias desestructuradas o con unos estilos de vida que no favorecen el desarrollo armónico del niño; son muy preocupantes las situaciones de las madres solteras y de las madres adolescentes, así como las de los hijos de inmigrantes, etc. Por lo tanto, resulta bastante difícil identificar a los niños de alto riesgo que se pueden beneficiar de la acción preventiva de los programas de atención temprana (Upshur, 1990).

Las consecuencias de estas situaciones de riesgo no consisten necesariamente en un retraso en el desarrollo motor, cognitivo o del lenguaje. En no pocas ocasiones se observan manifestaciones en forma de problemas de conducta o de dificultades de comunicación con el medio. Por eso, conviene prestar atención a algunos signos de alarma: durante los primeros meses: el niño no mira a la cara de los padres ni se fija en los objetos que se le ponen delante, evitando cualquier contacto ocular; la interacción con la madre es negativa; el niño es muy inquieto y no es capaz de centrarse mirando algo en concreto; a veces, adopta actitudes de embotamiento; se queda mirando su mano durante mucho tiempo; no reacciona ante los estímulos sonoros, como si no le interesaran; no participa en actividades familiares de interacción (juegos, canciones); no reacciona adecuadamente a los estímulos del medio.

Además de la influencia de los factores de riesgo y de la vulnerabilidad de los niños de alto riesgo, algunos trabajos actuales nos vienen hablando de la existencia de unos mecanismos compensatorios o de autoregulación en el contexto del cuidador. Así por ejemplo, se ha visto que las madres que tenían niños prematuros más vulnerables, mostraban actitudes más positivas hacia su rol de madres, hacia su hijo y hacia su relación conyugal, además de tener una mayor satisfacción vital general; es decir, las actitudes tempranas de la madre juegan un papel muy importante en el desarrollo de los niños de alto riesgo (Greenberg y Crnic, 1988). Parece que la principal protección para los niños de alto riesgo biológico, especialmente los más vulnerables, era la crianza en un medio social de bajo riesgo, con unas condiciones aceptables de atención, confianza y seguridad (McGauhey y otros, 1991).

En la práctica diaria nos encontramos con muchos niños que no tienen ninguna discapacidad, en cuyos antecedentes no aparecen factores de riesgo, pero que presentan un evidente retraso en su desarrollo sin que haya ningún motivo aparente. Éstos son los niños que van creciendo sin que se tome ninguna medida para evitar ese desfase, debido, precisamente, a la ausencia de síntomas claros de deficiencia. En muchos casos, nos encontramos con niños perfectamente normales, pero con un estilo de interacción inadecuado por un temperamento excesivamente tranquilo o inquieto, por una falta de interés hacia el medio físico o social, por unas reacciones inadecuadas ante los estímulos. Bajo el término de patología no evidente¹, podemos englobar a todos aquellos niños que, en algún momento de su desarrollo, manifiestan dificultades que no habían sido detectadas y cuyo origen desconocemos totalmente. Este término implica la existencia de unas anomalías funcionales en el desarrollo, que se manifiestan de una manera concreta. Podemos, entonces, reconocer aquí a todos aquellos niños que, en algún momento de su evolución en los primeros años, muestran desajustes para los que desconocemos su etiología, factores de riesgo o patología específica.

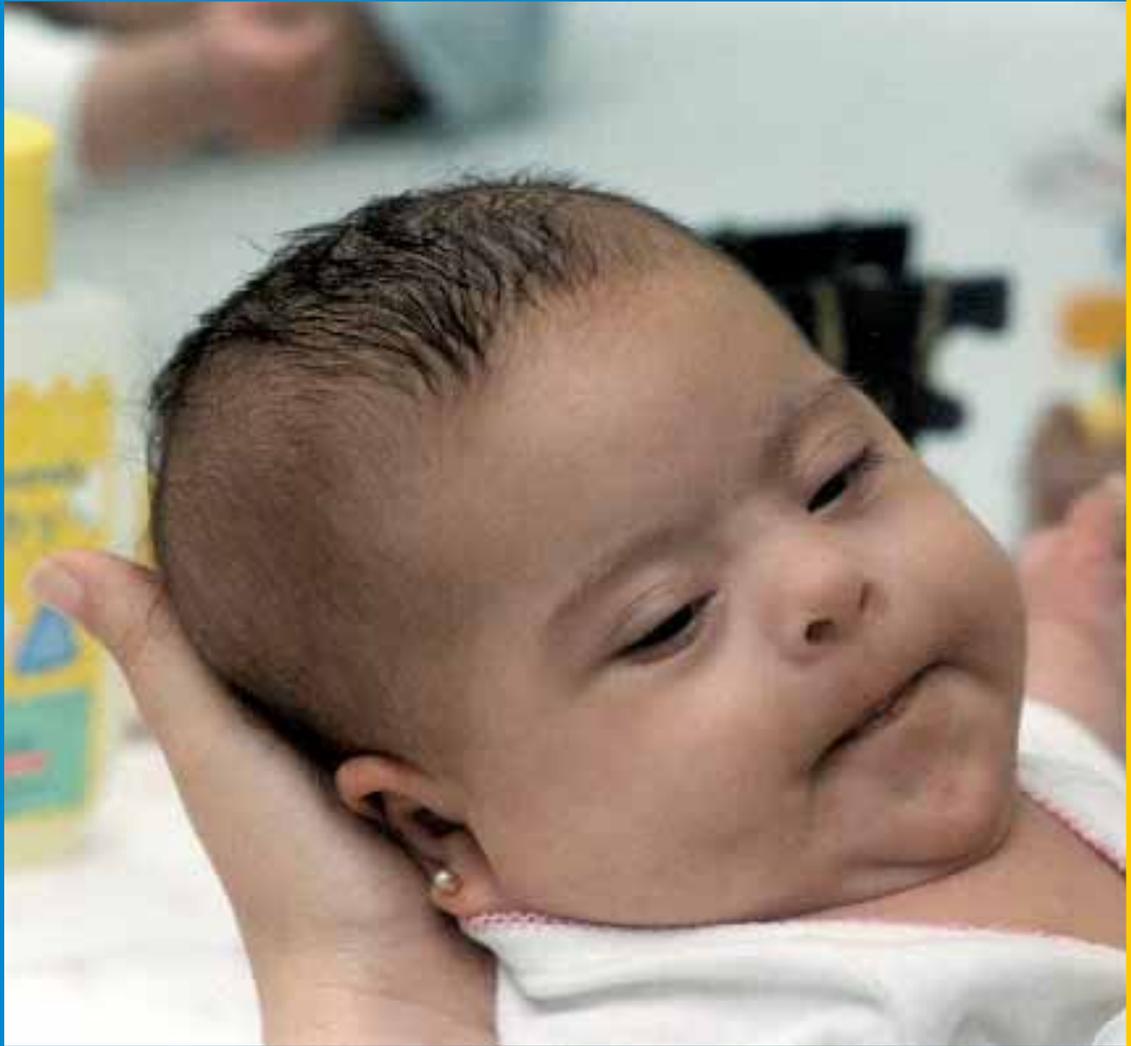
Este modo de comportarse influye negativamente en su capacidad de aprendizaje y en la adquisición de habilidades en las distintas áreas del desarrollo. A la hora de detectar, y luego intervenir con estos niños y con sus familias, es imprescindible que haya una buena sensibilización por parte de los distintos profesionales que tienen que ver con el niño (pediatras y educadores, sobre todo), los cuales deben orientar a los padres sobre la situación actual de su hijo.

¹ Este término fue acuñado por J. Sánchez Caravaca.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAVV (2000). **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Madrid: Real Patronato de Atención a Personas con Discapacidad.
- Anastasiow, N.J. (1990). Implications of the neurobiological model for early intervention. E. S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 196-216). New York: Cambridge University Press.
- Arizcun, J. (1992). **Niños de alto riesgo biológico y socio-ambiental**. I Congreso Regional de Atención Temprana. La Manga (Murcia). Marzo.
- Benítez, M.T., Languín, A. y Sánchez, M. (2000). **Programa de atención al niño en situación social de riesgo**. Madrid: Ayuntamiento de Madrid.
- Brinker, R.P.; Seifer, R. y Sameroff, A.J. (1994). Relations among maternal stress, cognitive development and early intervention in middle and low SES infants with developmental disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, 98 (4), 463-480.
- Buckley, S. (1992). Early intervention. The state of the art. **Newsletter**, 2 (1), 3-6.
- Candel, I. (1998). Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. **Revista de Atención Temprana**, 1 (abril), 9-15.
- Castaño, J. (2002). Plasticidad neuronal y bases científicas de la neurohabilitación. **Suplementos de Revista de Neurología**, vol. 34, suplemento 1, febrero, 130-135.
- Claflin, C.J. y Meisels, S.J. (1993). Assessment of the impact of very low birth weight infants on families. En N.J. Anastasiow y S. Harel (eds.), **At-risk infants. Interventions, families and research** (pp. 57-79). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dierssen, M. (1994). Las bases neurobiológicas de la intervención temprana. **Revista Síndrome de Down**, 11 (1), 3-9.
- Dunst, C.J. y otros (1990). Family systems correlates of the behavior of young children with handicaps. **Journal of Early Intervention**, 14 (3), 204-218.
- Eayrs, C.B. y Jones, R.P. (1992). Methodological issues and futures directions in the evaluation of early intervention programmes. **Child: Care, Health and Development**, 18 (1), 15-28.
- García Sánchez, F.A. (2002). Atención temprana: elementos para el desarrollo de un modelo integral de intervención. **Bordón**, 54 (1), 39-52.
- Greenberg, M.T. y Crnic, K.A. (1988). Longitudinal predictors of developmental status and social interaction in premature and full-term infants at age two. **Child Development**, 59, 554-570.
- Greenough, W.T. (1983). Experiencia temprana, conducta y estructuras del cerebro. Mecanismos mediante los cuales la experiencia temprana influirá sobre la estructura cerebral. En AAVV, **Estimulación precoz. Jornadas Internacionales**. Madrid: IAMER.
- Greenough, W.T. y otros (1993). Development of the brain. Experience affects the structure of neurons, glia and blood vessels. En N.J. Anastasiow y S. Harel (eds.), **At-risk infants. Interventions, Families and Research** (pp.173-185). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children. A developmental perspective. **American Journal on Mental Retardation**, 102, 319-345.
- Mc Gauhey, P.J. y otros (1991). Social environment and vulnerability of low birthweight children: A social-epidemiological perspective. **Pediatrics**, 88 (5), 943-953.
- Meisels, S.J. y Shonkoff, J.P. (2000). Early Childhood Intervention: A continuing evolution. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 3-31). New York: Cambridge University Press.

- Nelson, C.A. (2000). The neurobiological bases of early intervention. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 204-227). New York: Cambridge University Press.
- Rojahn, J. y otros (1993). Biological and environmental risk for poor developmental outcome of young children. **American Journal on Mental Retardation**, 97 (6), 702-708.
- Sameroff, A.J. y otros (1987). Intelligence quotient scores of 4-year-old children: Social-environmental risk factors. **Pediatrics**, 79 (3), 343-350.
- San Salvador, J. (1987). **La estimulación precoz en la Educación Especial**. Barcelona: CEAC.
- Upshur, C.C. (1990). Early intervention as preventive intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 633-650). New York: Cambridge University Press.
- Villablanca, J.R. (1991). Recuperación funcional y reorganización anatómica del cerebro con daño neonatal. **Boletín del Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con minusvalía**, abril, 7-17.



CAPÍTULO 2. PROPUESTAS DE ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Isidoro Candel Gil

Modelos de intervención

Sin desdeñar en absoluto las aportaciones de los modelos tradicionales, basados fundamentalmente en criterios conductuales, que han inspirado los programas de atención temprana hasta los años ochenta, parece que la aplicación del *modelo tradicional* ha quedado obsoleta y hay que recurrir a otros modelos que reflejen mejor la situación actual. Algunos de ellos tienen, al menos, dos puntos en común: contemplan el desarrollo humano como un proceso transaccional, y han sido ampliamente aplicados con niños deficientes o de alto riesgo.

En la última década se ha prestado más atención a algunos planteamientos teóricos que dan cuerpo a la práctica de la atención temprana. A este respecto, hemos de hacer referencia a tres teorías que han influido de forma decisiva en la incorporación de nuevos enfoques: la **teoría de los sistemas ecológicos** de Bronfenbrenner (1979), el **modelo transaccional** de Sameroff y Chandler (1975), y la teoría de Feuerstein sobre la **modificabilidad cognitiva estructural** (Feuerstein y otros, 1980).

El modelo ecológico subraya la complejidad del desarrollo y el amplio número de influencias ambientales sobre los niños (Sameroff y Fiese, 2000). Las teorías ecológicas postulan que los marcos ecológicos y las unidades sociales, así como las personas y los acontecimientos dentro de ellos, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, tanto directa como indirectamente, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades (Dunst y Trivette, 1988). La *teoría del apoyo social* intenta describir las propiedades de las unidades sociales, las relaciones entre éstas y cómo la administración de apoyo por los miembros de las redes sociales mejora el bienestar individual, familiar y de la comunidad (Cohen y Syme, 1985). La *ecología humana* hace hincapié en las interacciones y acomodaciones entre un niño en desarrollo y su medio ambiente animado e inanima-

do, y en cómo los acontecimientos en diferentes marcos ecológicos afectan directa e indirectamente la conducta de la persona (Bronfenbrenner, 1979; Cochran y Brassard, 1979). La *teoría adaptativa* trata de explicar cómo las influencias ecológicas afectan a las reacciones ante el nacimiento y la crianza de un niño con problemas, y cómo las diversas fuerzas ecológicas influyen positiva o negativamente en la habilidad de la familia para hacer frente y adaptarse al nacimiento y educación de un niño deficiente (Crnic y otros, 1983).

El modelo transaccional se basa en la capacidad de respuesta social del ambiente y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medio ambiente. Bajo esta perspectiva, el desarrollo del niño es visto como el producto de las continuas interacciones dinámicas del niño y la experiencia proporcionada por su familia y el contexto social. Lo innovador de este modelo, en opinión de Sameroff y Fiese (2000), es que hace un idéntico énfasis en los efectos del niño y del medio ambiente, de manera que las experiencias proporcionadas por el medio no son contempladas como independientes del niño; éste puede haber sido un claro determinante de las experiencias actuales, pero el rendimiento evolutivo no puede ser descrito sistemáticamente sin un análisis de los efectos del medio sobre el niño.

Las principales consecuencias de la aplicación de este modelo al campo de la AT son las siguientes:

- a) La díada padres-niño debe ser el objetivo de la intervención domiciliaria.
- b) Los niños aprenden y se desarrollan mediante intercambios positivos y recíprocos con el ambiente, sobre todo con los padres.
- c) Los padres o, en su caso, los cuidadores, son las figuras más importantes en el ambiente del niño.
- d) La infancia es el mejor momento para iniciar la intervención con los niños deficientes y con los niños de riesgo biológico o ambiental y con sus padres, dentro de un contexto familiar.

La teoría de la modificabilidad cognitiva estructural afirma que se pueden efectuar, mediante una intervención sistemática y consistente, cambios de naturaleza estructural que pueden alterar el curso y la dirección del desarrollo cognitivo. En este contexto, el desarrollo cognitivo es el resultado de la combinación de la exposición directa del organismo a los estímulos ambientales, relativa a procesos de maduración, y de las experiencias de aprendizaje mediado, involucrando en ellas a todos los procesos de transmisión cultural.

No hay límite posible en el desarrollo cognitivo, independientemente de las carencias individuales, si se cuenta con una buena mediación. Lo importante es que exista una buena interacción entre el organismo y el medio que le rodea (Feuerstein y otros, 1991).

Esta teoría reconoce dos tipos de factores que influirían en el desarrollo cognitivo: a) *Factores distales*, relacionados fundamentalmente con factores genéticos, orgánicos, ambientales y madurativos, que no causan daños irreversibles en las personas, b) *Factores proximales*, relativos a las condiciones y contextos de los aprendizajes. En opinión de Feuerstein, es posible ofrecer experiencias de aprendizaje mediado con éxito a todos los individuos, cualquiera que sea

su condición y edad, ya que el factor relevante lo constituye sólo el uso de una modalidad apropiada. Es fundamental crear un entorno modificador activo, que tenga estas características:

- La idea principal es organizar una vida para el niño de manera que provoque la modificación estructural cognitiva. Lo principal es la apertura, que el niño tenga acceso a todos los aspectos de la vida cultural de su comunidad.
- Crear los refuerzos positivos: crear un desequilibrio para poder crear cambios, al contrario de la sobreprotección.
- Promover desafíos, en el sentido de una confrontación planificada y controlada con lo nuevo y con lo inesperado.
- La heterogeneidad del entorno es un elemento importante para el desarrollo de los procesos cognitivos superiores.
- La mediación individualizada.

Dentro de estas nuevas orientaciones, a las que nos estamos refiriendo, conviene hacer una breve referencia a una aproximación muy interesante en algunos de sus aspectos teóricos y metodológicos. Nos referimos a la ***aproximación basada en la actividad*** (Bricker y Cripe, 1992), que se basa en la teoría del aprendizaje y en los trabajos de varios autores, como Vygotsky, Piaget o Dewey. De su influencia se han destilado tres aspectos que constituyen la base para la intervención basada en la actividad: 1º. La influencia y la interacción del medio socio-cultural inmediato y del más amplio; 2º. La necesidad de una implicación activa por parte del aprendiz; y, 3º. La mejora del aprendizaje, ocupando a los niños en actividades funcionales y significativas.

Según esta aproximación, la adquisición del conocimiento y del aprendizaje de habilidades debe darse en unas condiciones que sean auténticas; es decir, el conocimiento o la habilidad es necesario o útil al ocuparse en tareas o problemas reales. Las situaciones auténticas para los niños deben incluir actividades que reflejen la realidad y las demandas de su vida diaria. Estas actividades permiten a los niños aprender y practicar habilidades que mejorarán su capacidad para adaptarse a las numerosas demandas de su ambiente físico y social.

Otro modelo que nos ofrece una sólida base para nuestra intervención, es el del ***desarrollo temprano y factores de riesgo***, aportado recientemente por Guralnick (1998). Este modelo tiene tres componentes principales: patrones familiares, características familiares y factores estresantes potenciales. Tanto las características familiares como los factores estresantes tienden a ser *distales* al niño, mientras que los factores familiares son *proximales*, influyendo directamente en el desarrollo del niño.

El componente *patrones familiares* consta de tres elementos: la calidad de los intercambios padres-niño, las experiencias del niño que son organizadas por la familia, y las medidas ambientales que mejoran la salud y la seguridad del niño. Estos factores están influidos, a su vez, por los otros dos componentes del modelo. Uno de ellos, *las características familiares*, incluye dos amplios factores contextuales: las características personales de los padres y las características del niño que no están relacionadas con su alteración. El tercer componente, *factores estresantes potenciales debidos a la alteración del niño*, también puede distorsionar la dinámica familiar. Guralnick clasifica estos factores en cuatro categorías: necesidades de información que surgen

como consecuencia de la alteración del niño; angustia interpersonal y familiar: reacciones que surgen con motivo de la alteración del niño, problemas de pareja, reacciones negativas de personas próximas a la familia; necesidades de recursos; pérdida de confianza en la propia capacidad para sacar adelante a un niño con problemas.

Guralnick propone, además, que el programa de intervención debe contemplar los siguientes componentes principales: *apoyos de recursos* (conocimiento y acceso a la coordinación primaria de servicios; apoyos suplementarios: ayuda financiera, programas de respiro); *apoyos sociales* (grupos de padres; orientación familiar; movilización de familia, amigos, redes comunitarias); e *información y servicios* (programas de intervención formal; relaciones padres-profesionales).

Todos estos modelos de intervención tienen varios puntos en común, coincidiendo en algunos aspectos que constituyen la base de la mayoría de los programas de atención temprana en la actualidad:

- Se resalta la importancia de los intercambios socio-comunicativos del niño con su medio.
- El niño es visto como un aprendiz activo.
- Se enfatiza el aprendizaje en un contexto natural.
- Se recurre, para la consecución de objetivos, a actividades funcionales que tengan un sentido para el niño y que se inserten en las rutinas diarias.
- Los refuerzos utilizados son naturales.

El **modelo ecológico-transaccional**, síntesis de lo que acabamos de exponer, resume muy bien la teoría y práctica actual en el campo de la atención temprana, revelándose como muy válido. En cualquier caso, cada profesional tiene sus propias preferencias, y recurrirá a aquellos presupuestos que mejor se ajusten a sus circunstancias personales y profesionales. La experiencia nos dice que, con el paso del tiempo, uno se vuelve ecléctico y va tomando lo mejor de las distintas opciones, hasta hacerse “un traje a la medida”. Tal vez los modelos aquí expuestos pueden servir a la hora de hacer esta selección.

Discapacidad y especificidad

Desde hace unos pocos años se viene hablando de la *especificidad* del síndrome de Down (SD). Ha sido ésta una cuestión que ha ocupado a los especialistas y sobre la que se ha escrito en muchas publicaciones, y hablado en diferentes foros. De manera muy acertada, Perera (1995), al referirse a este asunto, alude a los “aspectos propios, específicos, singulares o exclusivos del síndrome de Down, que no se dan en otras patologías cerebrales, o se dan en proporción diferente, y que por lo tanto marcan los límites o las diferencias con otros tipos de deficiencia mental” (pag. IX).

En efecto, como tendremos ocasión de ver un poco más adelante, las personas con SD presentan algunas características peculiares, *específicas*. La alteración cromosómica provoca una

serie de disfunciones que condicionan, de alguna forma, el aprendizaje. Y habrá que tener muy presentes esas formas de procesar la información, esas dificultades propias, con el fin de ajustar nuestra intervención a las necesidades concretas que presentan estos niños. A mi modo de ver, se ha hecho un uso demasiado reduccionista del término especificidad, resaltando más el sentido de *exclusividad*. Me parece más oportuno considerar esta especificidad del síndrome de Down como una nota característica a la hora de abordar los tratamientos, sin más connotaciones.

Desde un punto de vista práctico, y en lo que respecta a la atención temprana, no debe haber Centros en los que se atiende única y exclusivamente a niños con SD. Por supuesto que el programa deberá tener en cuenta las características específicas de estos niños, diseñando así objetivos y actividades que se adapten a sus necesidades peculiares, de forma que la intervención resulte más eficaz. Pero un Centro de Desarrollo y Atención Temprana debe tener una visión más amplia de la realidad.

Tal vez una intervención específica y exclusiva para una población determinada (en este caso para niños con SD), llega a convertirse en algo cerrado y hasta rígido, incluso monótono para los profesionales, no alcanzándose a analizar otros aspectos de la intervención que no se consideran tan necesarios, al centrarse más en la alteración que padece el niño. Los programas de AT, como hemos visto más arriba, no sólo se dirigen a niños con deficiencias o problemas en su desarrollo, sino también a niños y familias de alto riesgo. Cuando se trabaja con muestras más amplias (niños de alto riesgo biológico, niños y familias de alto riesgo socio-ambiental, niños sin patología evidente), se tiene una visión más global de la atención temprana, y se comprende mejor esa perspectiva transaccional y ecológica a la que antes nos hemos referido, que destaca tanto la calidad de la relación del niño con su medio, y la importancia que éste tiene en su crecimiento y desarrollo.

Esto no significa, en ningún caso, abandonar el estudio y la consideración de las cualidades específicas del niño con SD. Lo que se propone es abrir los Centros de Atención Temprana en los que se atiende solamente a niños con SD, a otras poblaciones susceptibles de esta intervención, sin que ello suponga ningún perjuicio para ellos. Es evidente que el programa de AT dirigido a niños con SD y sus familias conservará sus notas peculiares, pero no olvidemos que hay muchos aspectos comunes a los programas para otras poblaciones de niños y familias.

La intervención en el centro especializado

Los programas de AT no son aplicados de una forma rígida y uniforme, sino que existen diferentes modalidades. Los tres modelos de prestación de servicios más frecuentes son:

- **El servicio basado en el domicilio:** algún miembro del equipo profesional se desplaza al domicilio familiar, da orientaciones a los padres sobre objetivos de tratamiento y mejora del ambiente físico, ayuda a los padres a resolver pequeñas dudas, ofrece el apoyo necesario, etc.

- **El servicio basado en un Centro especializado:** el niño acude con sus padres a un Centro de tratamiento todos los días, y allí recibe las sesiones pertinentes.
- **Una combinación de ambos servicios:** el programa se basa en el hogar en los primeros meses, aunque el niño asiste a un Centro de tratamiento una o dos veces por semana; más adelante, las sesiones en el Centro son más frecuentes, pero los padres, al mismo tiempo, reciben unas orientaciones para actuar en casa con el niño. Ésta es la fórmula más empleada en nuestro medio.

Con más frecuencia de la deseada, los padres conceden una importancia excesiva a las sesiones de tratamiento llevadas a cabo en los centros de intervención. Confían tanto en la pericia de los expertos que atienden a su hijo y en el beneficio de ello se deriva, que llegan a olvidar otros aspectos que son fundamentales. Es encomiable el sacrificio que hacen muchas familias para que su hijo no pierda una hora de tratamiento en el centro. Y, movidos por lo que consideran lo mejor para él, lo llevan incluso en condiciones no propicias (fiebre, malestar, cansancio, sueño...), o bien bajo circunstancias especialmente desfavorables para el bienestar personal o familiar. Se puede llegar a pensar que el programa de AT sólo consiste en las sesiones en el centro, concluyendo erróneamente que ésta es la mejor vía para el buen desarrollo del niño. Una de las consecuencias que se desprenden de este viciado razonamiento, es que los padres exigirán cada vez más horas porque creen ciegamente que a mayor intensidad en el tratamiento, mayores beneficios para su hijo. En algunos casos, si en el centro no atienden sus demandas, se buscan otro para completar el horario que estiman idóneo. En el fondo, estas actitudes suelen esconder sentimientos de inadaptación en las familias, unas veces por una escasa o deficiente información, y otras por una dinámica interna desajustada; y también pueden ser la consecuencia inmediata de una interpretación errónea, por parte de todos, de lo que es la atención temprana.

Aunque las sesiones en el Centro sean importantes, no se deben considerar ni prioritarias ni exclusivas. Conviene recordar, ante todo, que el niño con dificultades en su desarrollo no es un *objeto de rehabilitación*, que deba ser sometido a continuos tratamientos de distintos especialistas para que su desarrollo sea más rápido. No existe relación entre la intensidad del tratamiento y el beneficio para los niños, como tendremos ocasión de demostrar más adelante. Lo que de verdad importa es la implicación de los padres en la educación de sus hijos, y un funcionamiento familiar adecuado, tratando de crear un medio lo más favorecedor posible para el buen desarrollo del niño. Varios trabajos han llamado la atención sobre el alto costo personal, familiar y económico que provocan en las familias estos tratamientos intensivos, por la notable desorganización que les ha supuesto la atención a su hijo deficiente (Fewell y Glick, 1996; Smith y cols., 1997). El único objetivo de estos tratamientos es la consecución, sin más, de una serie de adquisiciones, que luego no tienen ninguna aplicación práctica en la vida real del niño y en su relación con el medio familiar y social.

Generalmente, cuando se habla de una intervención temprana propiamente dicha, parece que nos estamos ciñendo más al período comprendido entre los 0 y los 2-3 años. En el caso de algunos niños con discapacidad, como por ejemplo los que tienen síndrome de Down, o niños con signos claros de riesgo biológico, al ser detectados en el mismo momento del nacimiento, el

programa de AT se puede empezar a implantar ya desde los primeros momentos. Tradicionalmente, los padres empiezan a acudir a un Centro de Atención Temprana con su hijo recién nacido para recibir el tratamiento y las orientaciones pertinentes. En esta etapa de 0 a 2-3 años, el tratamiento suele estar basado en el hogar, con visitas periódicas al Centro de Atención Temprana.

Pensamos que en el primer año de vida, las visitas al Centro deberían limitarse a una o dos por semana, como máximo, reduciéndose a una visita en los primeros seis meses de vida. En este período, lo fundamental es el ajuste de la familia a la nueva situación, por lo que el programa se debe centrar, fundamentalmente, en ofrecer a los padres información, apoyo y asesoramiento en general. Es aconsejable que los profesionales realicen visitas domiciliarias, con el fin de ayudar a la familia a diseñar adecuadamente el ambiente físico en el que se está desarrollando el niño.

Entre el primer y segundo año de la vida, el número de sesiones en el Centro debe ser de dos a la semana. No podemos olvidar que lo más importante sigue siendo la intervención en el propio hogar y, por tanto, no podemos descuidar el apoyo a la familia y el diseño de unas condiciones adecuadas en el medio que favorezcan el desarrollo del niño y el buen funcionamiento de la familia. Conviene señalar que los padres deben estar siempre presentes en las sesiones que se realizan en el Centro.

En general, los niños con dificultades en su desarrollo suelen empezar su escolarización en Escuela Infantil entre los 12 y los 18 meses, como término medio. Podemos entonces distinguir otro subperíodo comprendido entre los 2 y los 3 años, aproximadamente. Teniendo en cuenta que el niño pasa muchas horas en la Escuela Infantil, no podemos sobrecargarle con un excesivo número de *sesiones extraescolares*, ya que algunos contenidos del programa de AT ya están contemplados en el currículo del primer ciclo de Educación Infantil. Se aconseja, por tanto, que el niño reciba entre dos y tres sesiones individuales o en grupo reducido en el Centro de Atención Temprana o, si ello es posible, en la propia Escuela Infantil.

En la actualidad, se ha generalizado la escolarización en los Centros educativos de Infantil y Primaria a los 3 años. Distinguimos, así, un nuevo subperíodo dentro de la Atención Temprana: entre 3 y 6 años. En este tiempo, el niño asiste a un Colegio en el que sigue el currículo de Educación Infantil, recibiendo unos apoyos por parte de personal especializado de acuerdo con sus necesidades. No en todos los centros existen estos apoyos, y es verdad que en muchos casos no son adecuados o resultan insuficientes. Por ello, se precisan sesiones complementarias, que podrían oscilar entre tres y cinco a la semana. Debemos procurar en todo momento que la integración del niño en el Colegio sea plena, pero sin olvidar que el niño con dificultades en su desarrollo, por sus características, precisa un apoyo específico para compensar sus déficits, sobre todo en lo relativo a cognición y lenguaje. Lógicamente, a la hora de diseñar el plan de intervención en este subperíodo, hay que tener presentes, tanto los apoyos que el niño en el centro educativo, como las circunstancias personales y familiares de cada caso. De cualquier forma, pensamos que es absurdo y contraproducente sobrecargar al niño con un número excesivo de sesiones individuales complementarias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bricker, D.D. y Cripe, J. (1992). **An activity-based approach to early intervention**. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bronfenbrenner, U. (1979). **The ecology of human development**. Cambridge: Harvard University Press.
- Cochran, M. y Brassard, J. (1979). Child development and personal social networks. **Child Development**, 50, 601-616.
- Cohen, S. y Syme, S.L. (eds.) (1985). **Social support and health**. New York: Academic Press.
- Crnic, K.A. y cols. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. **American Journal of Mental Deficiency**, 88 (2), 125-138.
- Dunst, C.J. y Trivette, C.M. (1988). A family system model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children. En D.R. Powell (ed.), **Parent Education as Early Childhood Intervention: Emerging Directions in Theory, Research and Practice** (pp. 131-179). Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation.
- Feuerstein, R. y otros (1980). **Instrumental enrichment: An intervention program for cognitive modifiability**. Baltimore: University Park Press.
- Feuerstein, R.; Klein, P. y Tannebaum, A. (1991). **Mediated learning experience. Theoretical psychosocial and learning implications**. Freund Publishing.
- Fewell, R.R. y Glick, P. (1996). Program evaluation findings of an intensive early intervention program. **American Journal on Mental Retardation**, 101 (3), 233-243.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children. A developmental perspective. **American Journal on Mental Retardation**, 102, 319-345.
- Perera, J. (1995). Introducción. La especificidad en el síndrome de Down. En J. Perera (dr.), **Síndrome de Down. Aspectos específicos** (pp. IX-XI). Barcelona: Masson.
- Sameroff, A.J. y Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking causality. En F.D. Horowitz, E.M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek y G. Siegel (eds.), **Review of Child Development Research**, (vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 135-159). New York: Cambridge University Press.
- Smith, T.; Eikeseth, S.; Klevstrand, M. y Lovaas, O.I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. **American Journal on Mental Retardation**, 102 (3), 238-249.



CAPÍTULO 3. DISEÑO DEL PROGRAMA DE A T

Isidoro Candel Gil

Principios generales

El programa de atención temprana enfatiza la atención global al niño, a su familia y a su entorno de una forma natural, empleando actividades funcionales que se inserten en las rutinas diarias del niño y de su familia. El programa de AT debe basarse en el contexto natural del niño, y, en consecuencia, hay que diseñar de forma coherente ese medio físico y social, de manera que sea rico en estímulos para favorecer el desarrollo del niño y el buen equilibrio de la familia. Lo más importante no es tanto la adquisición de conocimientos y habilidades por parte del niño, sino una buena integración socio-comunicativa y la aprehensión de estrategias de solución de problemas y de autonomía personal y social, cara a un funcionamiento independiente el día de mañana.

Parece claro que el desarrollo del niño con problemas en su desarrollo puede ser mejor comprendido y mejor estimulado en el contexto familiar. Por ello, uno de los principales objetivos de la educación de estos niños en sus primeros años, es favorecer un buen ajuste de los padres y fomentar unos adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio y, a su vez, sus padres disfruten más con su propio rol parental.

Hemos de reconocer, no obstante, que no siempre estos aspectos socio-comunicativos son considerados como prioritarios en la atención temprana. Antes al contrario, parece que lo más importante es que los niños consigan superar una serie de adquisiciones motoras, cognitivas o lingüísticas, olvidando diversos aspectos que van a cimentar el desarrollo evolutivo y académico de estos niños. Uno de los objetivos de los programas de AT es tratar de mejorar los potenciales madurativos de los niños. Sin embargo, estos programas deben pretender, sobre todo, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean. En consecuencia, los profesionales hemos de orientar a los padres para que adapten



sus actividades diarias de acuerdo con las características de su hijo, respetando el marco y el ambiente natural del niño y de su familia.

Ya hemos insistido en la importancia y en la necesidad de basar la intervención en la adquisición de habilidades de comunicación e interacción social del niño, en primer lugar con los padres. Por tanto, hay que prestar una atención prioritaria a la adaptación de éstos a la situación, ayudándoles a superar los momentos difíciles con apoyo, información y asesoramiento, y, si fuera preciso, con tratamiento psicoterapéutico. Los padres requieren tiempo para ir ajustándose a las nuevas circunstancias y, en este sentido, el programa de AT, les presta una ayuda inestimable. Conviene no olvidar el papel que juegan otros miembros de la familia: hermanos, abuelos, tíos, que también precisan atención y son una pieza clave en la evolución del niño.

Así pues, los principales objetivos básicos de un programa de atención temprana para niños con dificultades de desarrollo en sus primeros meses, son, a nuestro juicio, los siguientes:

- Procurar que haya un buen ajuste a la nueva situación por parte de los padres y del resto de la familia.
- Implantar patrones de interacción positivos.
- Crear un ambiente rico y estructurado en estímulos, que favorezca el desarrollo del niño.
- Favorecer el desarrollo evolutivo en distintos aspectos.
- Establecimiento del contacto ocular y fijación de la mirada.
- Fomentar el interés y la reacción adecuada del niño a los estímulos del entorno.
- Estimular las habilidades socio-comunicativas del niño.

Evaluación

En un programa de atención temprana los objetivos de la evaluación son: desarrollar unos objetivos individuales y familiares adecuados con el fin de dirigir el desarrollo de la programación individual; proporcionar información a los padres y a los profesionales acerca de los progresos del niño; y facilitar información que permita determinar el valor de un sistema de intervención.

No se puede negar que la evaluación de la conducta infantil presenta numerosos problemas, que se ven acrecentados en el caso de los niños más pequeños y en los que, además, presentan algún tipo de déficit o alteración. De ahí que se hayan criticado las aproximaciones de evaluación más tradicionales, entre otras cosas porque la *situación de test*, al ser muy artificial, puede no sacar a flote el verdadero potencial del niño en un momento determinado, o bien, porque da la sensación de que lo único que se busca es una cifra para situar o etiquetar al niño.

La evaluación en la primera infancia es una especialidad que actualmente está en transformación. Dominada desde sus comienzos por los modelos psicométricos y por estrategias de medida utilizadas con niños mayores y con adultos, empieza a fraguarse ahora una metodología que es exclusiva para los niños muy pequeños (Meisels y Atkins-Burnett, 2000). Conviene, por tanto, analizar algunos aspectos de interés, con el fin de actualizar procedimientos y cambiar actitudes para hacer esta tarea más eficaz.

La mayoría de los programas de AT centran sus evaluaciones en las áreas cognitiva, de lenguaje y motora, al dar por hecho que la estimulación en estas áreas constituye el objetivo prioritario de la intervención. De esta forma, se omiten, o en el mejor de los casos, se despachan rápidamente, otros aspectos de enorme importancia, como los psicosociales, los afectivo-emocionales, o los familiares. (Cicchetti y Wagner, 1.990; Mc Cune y otros, 1.990; Barnard y Kelly, 1.990). Para comprender mejor la competencia del niño y su relación con su entorno socio-familiar, hay que ampliar el abanico de la exploración, buscando información en estas tres dimensiones:

- 1º) La organización evolutiva del niño: habilidades comunicativas, desarrollo socio-emocional, procesos cognitivos, estilo de aprendizaje, capacidad de respuesta al medio, habilidades de juego.
- 2º) Las características de su entorno familiar y social.
- 3º) La relación entre el niño y su entorno: interacción padres-niño.

En lugar de centrarnos tanto en los cocientes de desarrollo y en los datos de los tests o de los inventarios del desarrollo, hemos de prestar mayor atención a los aspectos de interacción entre el niño y su medio ambiente, y examinar las conductas funcionales y las habilidades de solución de problemas que sirvan al niño para su adaptación a las situaciones reales de cada día. Se trata, en consecuencia, de prestar más importancia a los *aspectos cualitativos* de la evaluación, no poniendo tanto énfasis en lo que el niño hace (resultado), sino más bien en cómo lo hace (proceso): nivel de conexión con el medio físico y social, tipo de relación o interacción, interés hacia el medio, nivel de motivación, atención a los estímulos y a las actividades, nivel de actividad motora, capacidad de respuesta, manipulación y exploración de los materiales, respuestas de evitación, gustos y preferencias hacia actividades o materiales determinados, estilo de conducta (planificador, impulsivo, atento, disperso, constante, inhibido, activo, espontáneo, dependiente...).

También nos interesa, en esta línea, registrar algunos aspectos socio-cognitivos del niño, como contacto ocular, habilidades de comunicación, características del juego, capacidad de influir sobre el ambiente, habilidad de solución de problemas, etc. Es importante hacer observaciones del comportamiento del niño cuando está solo, acompañado de los padres, o en grupo (si es mayorcito).

Lo que importa realmente, por tanto, no es obtener una cifra determinada, sino conocer las habilidades y los puntos débiles del niño, sus características generales, con el fin de ajustar el programa de intervención a sus necesidades reales y a las de su familia.

No es raro que muchos niños con alguna problemática en su desarrollo no reaccionen a los estímulos y materiales de una prueba determinada. Hemos de reconocer que el material "obligatorio" de muchos tests es poco atractivo y les dice poco a muchos niños. Esto provoca una inhibición cuando no un rechazo a las actividades planteadas, lo cual no significa que el niño no posea la capacidad que se trata de elicitar. Pensemos que lo que las pruebas plantean son situaciones-estímulo a las que debe responder el niño. A veces habrá que recurrir a otros planteamientos menos estandarizados, más funcionales, que tengan un mayor significado para el niño y despierten su interés. Es decir, no nos fijemos tanto en la "ortodoxia" del test, y centrémonos

más en conocer, de verdad, cuáles son las posibilidades, las potencialidades, las características del niño que tenemos entre manos, aun a costa de pecar un poco de “heterodoxos”. La experiencia nos dice que, muchas veces, hemos de echar mano a una serie de situaciones-estímulo tomadas de diversas pruebas, y de la observación de las conductas espontáneas de los niños, con el fin de conocer sus capacidades y características.

En el proceso de la evaluación no sólo es importante recoger información sobre las conductas del niño en respuesta a unos estímulos determinados, sino que también hemos de registrar las conductas que van surgiendo de forma espontánea, que a veces no figuran en las hojas de respuesta de las escalas de desarrollo, pero que nos arrojan mucha luz sobre la situación del niño y de su familia.

Generalmente la evaluación tradicional suele llevarse a cabo en un contexto excesivamente artificial. No tiene ningún sentido mantener algunos usos y procedimientos que no se ajustan a la realidad que intentamos examinar. En consecuencia, podemos recurrir a algunas formas alternativas que nos aportan una información más rica y objetiva: observar el juego del niño con la madre, proponer situaciones naturales menos dirigidas con materiales familiares para el niño, introducir en la acción a algún hermano o a un niño, recoger información de los padres u otros miembros de la familia. Debemos reconocer que la situación diádica (niño-examinador) de la evaluación como la hacemos en la actualidad, no es el mejor modo de obtener información y, por tanto, no debemos desdeñar esas alternativas.

Por otra parte, a la hora de evaluar a un niño discapacitado, de alto riesgo, o con algún problema en su desarrollo, no podemos perder de vista que estamos utilizando los mismos instrumentos que para un niño no deficiente, y que estos instrumentos han sido baremados con niños cuyos sentidos están intactos y cuyo sistema nervioso no tiene alteraciones. Por lo tanto, cuando obtenemos un determinado nivel de desarrollo, hemos de ser prudentes y no establecer comparaciones exactas respecto al funcionamiento de un niño normal del mismo nivel evolutivo. Y, además, debemos tener muy presentes las *características peculiares* que, en no pocas ocasiones, presentan los niños con problemas de desarrollo.

Las pruebas más utilizadas en la actualidad con niños entre 0 y 6 años son:

- **Escala para la Evaluación de la Conducta del Recién Nacido de Brazelton.** No es una evaluación neurológica propiamente dicha, aunque las implicaciones neurológicas de una escala de este tipo hacen necesaria la inclusión de unos temas neurológicos básicos. El principal contenido de la evaluación es conductual: se trata de un intento de puntuar las respuestas válidas del niño a su medio y, de manera indirecta, su efecto sobre el medio. La nueva versión de la Escala consta de 18 ítems neurológicos y 37 conductuales.
- **Escalas Bayley de Desarrollo Infantil (BSID).** Consta de dos escalas, la *Mental* y la de *Psicomotricidad*, aplicables de 1 a 30 meses. La Escala Mental evalúa la agudeza sensorio-perceptiva, la discriminación y la capacidad de respuesta a estímulos, la adquisición temprana de permanencia del objeto y de la memoria, el aprendizaje y la capacidad de

resolución de problemas, las vocalizaciones al comienzo de la comunicación verbal, y la capacidad temprana para generalizar y clasificar. Los resultados se expresan en puntuaciones típicas o *Índices de Desarrollo Mental (IDM)*. La Escala de Psicomotricidad proporciona una medida del grado de control del cuerpo, la coordinación de los músculos grandes y las habilidades manipulativas de manos y dedos. Sus resultados se expresan en *Índices de Desarrollo Psicomotriz (IDP)*. Hay una edición más actualizada de estas Escalas, con algunas mejoras, que todavía no está comercializada en España.

- **Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet-Lèzine.** Aplicable de 0 a 6 años, esta Escala evalúa cuatro áreas: *Control postural y motricidad; Coordinación óculo-motriz y adaptación a objetos; Lenguaje; Sociabilidad o relaciones sociales y personales*. Los resultados se expresan en Edad de Desarrollo Global y Cociente de Desarrollo Global; además se obtienen Edades de Desarrollo y Cocientes de Desarrollo por las distintas áreas.
- **Escala de Uzgiris y Hunt.** La Escala, que evalúa el desarrollo sensorio-motor, es aplicable desde 1 a 24 meses. Se divide en siete subescalas: Seguimiento visual y permanencia del objeto; Desarrollo de medios para alcanzar fines; Imitación vocal; Imitación gestual; Causalidad operacional; Relaciones espaciales; Desarrollo de esquemas de acción. La Escala original de Uzgiris y Hunt se complementa con un interesante trabajo de Carl Dunst, que introdujo una serie de ítems en cada una de las subescalas (los ítems experimentales) y la posibilidad de elaborar un perfil sensoriomotor.
- **Inventario de Desarrollo Battelle.** Aplicable de 0 a 8 años. Evalúa las habilidades fundamentales del desarrollo del niño en las áreas tradicionales, ofreciendo el nivel de desarrollo.
- **Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños.** Su edad de aplicación va desde los 2;6 años hasta los 8;6 años. Evalúa el nivel intelectual general y sus puntos fuertes y débiles en las variables aptitudinales más importantes: *verbal, perceptivo-manipulativa, numérica, memoria y psicomotricidad*. Se obtienen puntuaciones que se transforman en un *Índice General Cognitivo*, que se puede convertir en edad equivalente.
- **Escala Reynell para evaluar el desarrollo del lenguaje.** Aplicable desde 18 meses a 4;6 años, evalúa la capacidad de comprensión y expresión verbal, permitiendo determinar el nivel evolutivo del niño. Se puede utilizar también con niños deficientes auditivos.
- **Escala adaptativa de Wisconsin.** Se aplica desde 0 a 48-60 meses. Dispone de unas edades de referencia que permiten situar el nivel de desarrollo del niño en las siguientes áreas: *Juego y Socialización; Comida; Control de esfínteres; Vestido; Aseo* (lavado de manos y cara, dientes, baño, peinado); *Motora gruesa; Motora fina; Cognitiva; Lenguaje receptivo; Lenguaje expresivo*.
- **Batería Kaufman para niños (K-ABC).** Esta Batería de evaluación es un instrumento para medir la inteligencia y el logro en niños de 2;6 a 12;6 años de edad. Comprende cinco

escalas globales: *Escala de Procesamiento Secuencial*, *Escala de Procesamiento Simultáneo*; *Procesamiento Mental Compuesto* (una combinación de las escalas de procesamiento secuencial y simultáneo, proporcionando una estimación global del funcionamiento intelectual); *Escala de Logro*; y *Escala no Verbal*.

El mayor énfasis que se viene haciendo en la participación de la familia en los programas de AT, ha ocasionado que se empiece a prestar mayor atención a la evaluación de distintos aspectos del contexto familiar, y a la relación que hay entre el niño y su entorno (Krauss y Jacobs, 1.990). Pueden señalarse tres razones de la importancia de la evaluación familiar (Krauss, 2000): 1ª. Esta evaluación reconoce de forma explícita la necesidad de examinar el desarrollo del niño en su contexto más importante, que es la familia; 2ª. La evaluación familiar se basa en la creencia de que los padres pueden beneficiarse de la atención que se les presta a la hora de contar con ellos en el desarrollo y crianza de sus hijos; y, 3ª. La intensidad y la especificidad de los programas de AT necesitan adaptarse a las características y al funcionamiento de la familia.

El objetivo de esta evaluación familiar es identificar la forma en que puede proporcionarse la ayuda externa, que mejore las habilidades naturales o adquiridas de la familia para estimular el desarrollo y la crianza de su hijo con problemas de desarrollo o de alto riesgo (Krauss, 2000). Para llevar a cabo esta evaluación, contamos con algunos instrumentos, como los siguientes, que nos pueden ser de utilidad:

- *Inventario HOME para familias de niños pequeños y de edad preescolares*, de Caldwell y Bradley
- *Escala de funcionamiento familiar*, de Deal, Trivette y Dunst
- *Escalas para evaluar los estilos de interacción de los padres*, de Dunst
- *Parenting Stress Index*, de Abidin.
- *Cuestionario de recursos y estrés*, de Friedrich, Greenberg y Crnic
- *Escala de recursos familiares*, de Lest y Dunst
- *Escala para evaluar las oportunidades de juego padres-niño*, de Dunst
- *Índice de bienestar personal*, de Trivette y Dunst
- *Escala de apoyo familiar*, de Dunst, Jenkins y Trivette

¿Desarrollo igual o diferente?

En la intervención con niños que tienen dificultades en su desarrollo, el punto de partida en el diseño de los currículos viene dado por los modelos o descripciones del desarrollo del niño normal. Los estudios más recientes han mostrado que los niños con una deficiencia mental exhiben procesos similares en su adquisición de habilidades sensoriomotoras, al compararlos con los niños que no presentan problemas en su desarrollo (Dunst, 1990 y 1998). Aunque este punto de referencia parece, de antemano, razonable, no podemos olvidar que recientes investigaciones insisten en que el desarrollo de los niños con alguna discapacidad o situación de alto riesgo, no es simplemente igual al de los niños no deficientes, sino que presenta algunas diferencias cualitativas dignas de ser tenidas en cuenta.

A este respecto, hemos de aclarar que la población más estudiada es la de los niños con síndrome de Down, porque se trata de un grupo numeroso, y etiológicamente homogéneo. Los hallazgos del reciente trabajo de Wishart (2002) sugieren que el proceso de desarrollo de los niños con síndrome de Down (SD) es, fundamentalmente, diferente, tanto en su naturaleza como en su curso. La autora supone que, si esto es así, entonces deberán tenerse en cuenta, a la hora de diseñar y llevar a la práctica los programas de atención temprana y otras intervenciones educativas, las diferencias en el estilo de aprendizaje natural de los niños y en las vías por las que discurre su desarrollo.

A modo de ejemplo, y con una intención meramente ilustrativa, repasemos algunas de las características más comunes de los niños pequeños con SD, sin pretender, en ningún momento, que este listado tenga un carácter cerrado y obligatorio para todos los niños. Se recogen, más bien, los rasgos más señalados en la bibliografía, contrastados en la práctica (Dunst, 1990; Candel y Carranza, 1993; Wishart, 1997; Wishart, 2002):

- El desarrollo de la motricidad gruesa en los niños con SD está influido por varios factores: la hipotonía muscular, la laxitud de ligamentos, la reducción de la fuerza, y la cortedad de los brazos y las piernas. Además, como se sabe, hay niños con SD que presentan problemas clínicos, como la cardiopatía, que limitan o condicionan de forma notable su desarrollo y su estimulación. A pesar de la elevada frecuencia de alteraciones cardíacas entre los niños con SD, se sabe poco sobre cómo es el desarrollo de estos niños. Miller (1999) encontró que los niños con SD cardiopatas, que pasaban más tiempo en el hospital, mostraban una competencia escolar significativamente inferior que los niños con SD no cardiopatas, a los 5 años; los niños con SD cardiopatas tenían una ejecución más baja en algunas subescalas cognitivas, a los 3 y 5 años de edad.

En cualquier caso, no podemos perder de vista la presencia de notables diferencias individuales. En el siguiente cuadro se exponen los datos del desarrollo motor de niños con síndrome de Down (Póo y Gassió, 2000):

CONDUCTA	EDAD MEDIA DE ADQUISICIÓN (meses)	INTERVALO
Control cefálico en prono	2.7	1-9
Control cefálico en posición vertical	4.4	3-14
Volteos	8	4-13
Reacción de apoyo lateral	8.2	6-12
Sedestación sin apoyo	9.7	7-17
Bipedestación con apoyo	13.3	8-24
Rastreo	13.6	7-24
Gateo	17.7	9-36
Marcha autónoma	24.1	16-39

- La capacidad de respuesta y el interés a los estímulos ambientales de estos niños son, en general, inferiores a los exhibidos en niños no deficientes.



- Los niños con SD de 0 a 3 meses tardan más tiempo en fijar su mirada a estímulos visuales; sus respuestas de orientación a estímulos sonoros son lentas y están atrasadas; sus respuestas de habituación tardan más tiempo en aparecer; tienen un considerable retraso en el patrón de contacto ocular, lo cual implica deficiencias en algunos procesos cognitivos y en sus habilidades socio-comunicativas.
- Parece que los niños con SD no exhiben un déficit general de la atención, sino que, más bien, su organización de la atención más concentrada se limita a la situación social. Por tanto, si los niños con SD prefieren la interacción social a la manipulación de los objetos o, simplemente, están más interesados en el mayor nivel posible de actividad que es propio de los estímulos sociales, es probable que, si se les presenta el material de una forma más viva o animada, se concentrarán más que si el material se les presenta de una forma más pasiva. Ruskin y sus colaboradores (1994a, 1994b) dieron cuenta de dos estudios que son muy ilustrativos. En un primer trabajo sobre la motivación de logro, encontraron que los niños con síndrome de Down de 22 meses de edad cronológica parecen mostrar déficits en la implicación con la tarea, más que en la calidad de su juego. Según los autores, es posible que los patrones atípicos de implicación en la tarea y de placer en la causalidad, observados en estos niños, puedan dificultar su desarrollo cognitivo posterior. En un segundo trabajo, Ruskin y colaboradores encontraron que los niños con síndrome de Down no exhibían un déficit general de atención, sino que, más bien, su organización de la atención más concentrada se limitaba a la situación social.
- Los niños con SD suelen presentar un déficit en la capacidad de exploración manual con tendencia a la conducta impulsiva.
- Los resultados del trabajo de Linn y otros (2000) muestran que los niños con SD con una edad media de 54 meses, pasan más tiempo en conducta pasiva, y cambian del juego a la pasividad y al revés, más a menudo que los niños normales. No hubo diferencias entre ambos grupos en cuanto al tiempo pasado en actividades sociales, pero los niños con SD manifestaban una mayor frecuencia de conducta social. Por otra parte, los niños con SD pasaban más tiempo en pasividad a medida que transcurría el tiempo de juego, mientras que en los normales pasaba al contrario.
- Tienen estrategias diferentes para asimilar e integrar la información. El hecho de que destaquen en codificación motora y decodificación visual, así como que tengan más dificultades en la memoria secuencial auditiva y en la velocidad de procesar esa información auditiva, aconseja un aprendizaje por imitación o modelado, resaltando los estímulos visuales.
- Suelen fracasar en la consolidación del conocimiento recientemente adquirido. Igualmente, tienden a un uso creciente de conductas de evitación cuando se enfrentan con retos nuevos o con aprendizajes por encima de su nivel. Presentan dificultades de adaptación a nuevas situaciones.
- Los niños con SD tienden a infrautilizar las habilidades adquiridas, con dificultades de

generalización y con un bajo nivel de espontaneidad. Hay una resistencia creciente a tomar la iniciativa en el aprendizaje.

- Suele haber dificultad para pasar de un estadio sensoriomotor a otro, en especial del estadio IV al estadio V.
- Retraso en las adquisiciones comunicativas y del lenguaje.
- Las adquisiciones socio-afectivas siguen patrones similares a los de los niños no deficientes, pero a un ritmo más lento y con una menor intensidad.
- Los niños con SD no suelen manifestar retrasos significativos en la adquisición de hábitos de autonomía personal.

Es cierto que no en todos los casos se conocen tan bien las características de los niños. En los últimos años está aumentando considerablemente la investigación sobre los perfiles evolutivos de los niños con distintos tipos de discapacidad, tratando de establecer las diferencias que presentan por diferentes grupos etiológicos (ver Burack, Hodapp y Zigler, 1998, por ejemplo).

Parece, pues, que los programas educativos deben armonizarse con las necesidades específicas del niño (Gibson, 1991). Para ello, son necesarias dos cosas: 1ª) saber la forma en que el desarrollo del niño es diferente; y, 2ª) adaptar el programa educativo a sus particularidades. No basta, por tanto, con plantear los objetivos de una forma secuenciada, en base al patrón del desarrollo evolutivo general, sin más. Hay que tener presentes las características del niño, cómo son sus comportamientos, y las características del medio familiar.

Aspectos cualitativos del programa de atención temprana

A la hora de elaborar el programa de AT, hay que tener presentes una serie de aspectos generales, de índole cualitativa, que tienen enorme importancia y que van a constituir el marco de referencia de la intervención a cualquier edad. Como el programa se va a llevar a cabo especialmente en el hogar, es conveniente que estas consideraciones sean asumidas por los padres desde el primer momento, ya que no podemos limitar el desarrollo del programa a una simple enumeración de objetivos y actividades muy concretos, teniendo como referencia los que aún no han sido logrados y los que son propios de un niño de su edad (cronológica o de desarrollo), sin más pretensiones que la consecución de una serie de habilidades que no tienen ninguna trascendencia ni proyección en el ambiente natural del niño, al ser trabajados muchas veces de una forma mecánica y artificial (Candel, 1993; AAVV, 2002). Veamos algunos de estos criterios:

- Hay que despertar el interés del niño por el medio que le rodea, procurando que se sienta interesado a interactuar con personas y objetos, influyendo sobre ellos. Hay que hablarle mirándolo a la cara y procurando que él mantenga su mirada; ofrecerle materiales y estímulos adecuados a la edad para que los observe, los manipule, los pro-

cese; hay que introducir novedades en esos materiales. Es aconsejable mantener al niño durante espacios de tiempo apropiados, en los lugares comunes de la casa, exponiéndole a los estímulos habituales del medio.

- Conviene aprovechar las rutinas diarias para estimular al niño, fomentar los lazos afectivos y jugar con él: alimentación, baño, cambio de pañal, vestido...
- Los padres deben respetar los *tiempos* del niño: se deben aprovechar los momentos de alerta y receptividad para interactuar, y no estar continuamente *estimulándolo*.
- Hay que procurar que los padres implanten desde el principio un adecuado patrón de interacción con su hijo, a fin de favorecer sus respuestas socio-comunicativas: balbuceos, sonrisa, risa, contacto ocular, fijación de mirada, atención y observación...
- Es conveniente que los estímulos estén bien estructurados, de manera que no se someta al niño a un continuo bombardeo que sería contraproducente.
- El medio físico debe diseñarse de forma que favorezca las respuestas del niño: iluminación, sonido, espacios, tiempos, materiales, entorno seguro.
- Las actividades deben ser *funcionales*, es decir, deben servir para acciones cotidianas insertándose en ellas.

Contenido del programa de atención temprana: objetivos

Teniendo en cuenta las observaciones que acabamos de hacer, puede ser útil hacer una enumeración de los principales objetivos que puede contener el programa de atención temprana, en los primeros años de la vida del niño. Al fin y a la postre, cualquier profesional de la atención temprana, a la hora de diseñar un programa, necesita recurrir a determinadas habilidades que el niño debe ir adquiriendo. Los objetivos que aportamos a continuación corresponden a las cuatro áreas más tradicionales: motora, perceptivo-cognitiva, socio-comunicativa, y hábitos de autonomía. Han sido extraídos de varias fuentes (Vidal y Díaz, 1990; Candel, 1993; Sánchez Asín, 1997), y tienen una intención meramente orientadora. Es de sobra conocido que, a medida que se va adquiriendo experiencia, cada profesional va elaborando su propio currículo, con una mentalidad ecléctica.

Quede claro que estos objetivos, que respetan el desarrollo evolutivo del niño normal, no deben ser contemplados como algo universal, sino que su aplicación estará condicionada por las características del niño y su familia. Han sido agrupados en cuatro intervalos de tres meses cada uno, hasta el año de vida; y en dos intervalos de seis meses hasta los 2 años. Estos intervalos de referencia constituyen indicadores que deben tomarse en relación con los niveles de desarrollo del niño objeto del programa.

Intervención en el área motora

A continuación recogemos los principales objetivos para estimular habilidades de motricidad gruesa en niños hasta los 2 años. Las edades de referencia constituyen meros indicadores que deben tomarse en relación con el nivel de desarrollo del niño.

0 a 3 meses

Estimulación de reflejos

Favorecer los movimientos del cuerpo

Control cefálico en diferentes posiciones

Estimulación vestibular

Volteos 3 a 6 meses

Reforzamiento del control cefálico

Control del tronco

Apoyo en antebrazos en prono

Iniciación a los desplazamientos en prono

Apoyo en manos

Volteos

Reacciones de equilibrio

Toma de peso en pies

Sedestación

6 a 9 meses

Posición de rodillas

Control del tronco

Sedestación con apoyo

Toma de peso en manos

Rastreo

Reacciones de equilibrio

Sedestación sin apoyos

Equilibrio en sedestación

Mantenimiento en cuatro apoyos

Marcha de rodillas

Cambios posturales

Gateo

Bipedestación

Estimulación vestibular

9 a 12 meses

Reforzar adquisiciones anteriores

Bipedestación con apoyo

Equilibrio en bipedestación

Reacciones de equilibrio: caídas

Marcha con ayuda

Bipedestación sin apoyo
Estimulación vestibular
Marcha independiente
12 a 18 meses
Cambios posturales: incorporarse sin apoyo
Perfeccionamiento de la marcha
Equilibrio y coordinación general
Subir y bajar escaleras
Estimulación vestibular
Marcha rápida
18 a 24 meses
Reforzar y perfeccionar adquisiciones
Control del movimiento. Saltos
Carrera
Patear objetos
Coordinación dinámica general

Es evidente que en el caso de niños con problemas motores serios, como en la parálisis cerebral, el fisioterapeuta juega un papel de especial importancia en la rehabilitación de estos trastornos. En la intervención del desarrollo motor de los niños con hipotonía muscular, como es el caso de los niños con SD, el objetivo de la fisioterapia no es acelerar la velocidad del desarrollo, sino, más bien, restringir al máximo el desarrollo de patrones de movimientos compensatorios, que los niños con SD son propensos a desarrollar. En efecto, estos niños tratan de compensar su hipotonía, su hiperlaxitud ligamentosa, su menor fuerza, y la pequeñez de sus extremidades, desarrollando patrones de movimientos compensatorios que pueden acabar en problemas ortopédicos y funcionales (Winders, 2002).

La implicación de los padres en el programa de intervención temprana, es una variable decisiva. A este respecto, Torres y Buceta (1998), que investigaron los efectos de la implicación de los padres en el desarrollo motor de niños con SD de 0 a 2 años que seguían un programa de AT, concluyen que la implicación activa de los padres tenía un claro efecto positivo sobre el desarrollo motor, evaluado con la escala de Brunet-Lèzine. Los efectos de la implicación paterna dependían del grado inicial del déficit del niño.

Intervención en el área perceptivo-cognitiva

Una meta prioritaria en nuestro programa de intervención es que el niño esté conectado con su entorno, mostrando una buena capacidad de respuesta, y pueda influir adecuadamente sobre él. No obstante, una intervención en este área nunca será algo aislado; esta relación del niño con su medio físico pasa por una interacción con su entorno social, ya que existe una interdependencia entre las distintas parcelas del desarrollo, y el niño es un todo global que recibe estímulos de cualquier tipo, y reacciona ante ellos.

Sabemos de las dificultades específicas que a veces manifiestan los niños con dificultades de desarrollo en su relación con el medio físico, por lo que su conocimiento nos va a resultar muy útil a la hora de elaborar el programa de AT. Este área se revela como muy importante, toda vez que el aprendizaje en los primeros años es, eminentemente, sensoriomotor, y, por ello, es fundamental procurar que el niño, ante todo, manifieste interés por el medio que le rodea y que interactúe adecuadamente con él. Y también, que tenga adecuados niveles de manipulación y exploración de los materiales a su alcance; que sea capaz de ir resolviendo los pequeños problemas que se le van planteando en sus rutinas diarias, elaborando las estrategias apropiadas; que pueda influir sobre el ambiente, provocando oportunidades de relación que van a tener una notable influencia en su desarrollo socio-afectivo.

Los objetivos en este área son los siguientes:

0 a 3 meses

Favorecer la exploración visual
Fijación de la mirada y contacto ocular
Orientación a estímulos visuales
Seguimiento visual
Estimulación auditiva
Respuestas de orientación a sonidos
Estimular respuestas de habituación
Reacción a estímulos aversivos
Estimulación táctil
Estimulación del olfato
Desarrollo de esquemas
Alternar la mirada
Experimentación de las consecuencias de sus propias acciones
Estimulación vestibular
Advertir la desaparición de personas u objetos de su campo visual
Estimulación del reflejo de prensión
Conciencia de su propio cuerpo: manos
Estimular la apertura de las manos

3 a 6 meses

Estimular la discriminación de diferencias
Mirar activamente alrededor
Alternar la mirada ante varios objetivos
Seguimiento de objetos que se desplazan rápidamente
Localización de sonidos
Prensión voluntaria
Desarrollo de esquemas
Permanencia del objeto
Reconocimiento y exploración de su cuerpo y de su propia imagen
Comprensión de la relación de sus propias conductas sobre los objetos
Repetición de acciones lúdicas interesantes para el niño
Imitación de gestos y acciones sencillas

6 a 9 meses

Seguimiento y búsqueda de objetos que se desplazan rápidamente
Manipulación y exploración de los objetos
Estimulación del uso de medios para alcanzar un objetivo
Permanencia del objeto
Discriminación visual y auditiva
Relaciones espaciales
Estimular la anticipación de conductas en el juego
Perfeccionamiento de la prensión
Desarrollo de esquemas
Estimular las acciones del niño sobre los objetos
Estimular la conciencia del propio cuerpo
Imitación

9 a 12 meses

Relaciones causa-efecto
Desarrollo de esquemas
Relaciones espaciales del objeto
Uso de medios para alcanzar un objetivo
Combinación de objetos
Reconocimiento de objetos y personas familiares
Permanencia del objeto
Imitación
Discriminación de objetos familiares
Reconocimiento de sí mismo
Perfeccionamiento de la prensión: pinza
Juegos de agua

12 a 18 meses

Mejorar la atención y la exploración
Permanencia del objeto
Estimular el control ambiental
Estimular conceptos de tiempo
Exploración del ambiente externo
Relación causa-efecto
Relación tamaño y espacio
Uso de medios
Discriminación auditiva
Coordinación óculo-manual
Rotación de la muñeca
Relaciones espaciales
Reforzar la combinación de objetos
Garabateo
Concepto de sí mismo
Perfeccionamiento de la prensión

Esquemas de acción: juego simbólico
Imitación
18 a 24 meses
Uso de medios
Causalidad operacional
Garabateo: imitación de trazos
Coordinación óculo-manual
Estimular la habilidad de solución de problemas
Permanencia del objeto
Agrupar objetos
Iniciación a algunos conceptos
Estimulación táctil
Discriminación de sonidos
Estimulación olfativa y gustativa
Imitación
Relaciones espaciales
Esquemas de acción

Intervención en el área socio-comunicativa

El área del lenguaje, especialmente en su faceta expresiva, es una de las principales dificultades de los niños con discapacidad, ya desde sus primeros años. Pero en el programa de AT debemos prestar también especial atención a las habilidades comunicativas, que deben aparecer en los niños desde sus primeros días de vida. Si en el apartado anterior, hablábamos de la relación del niño con su medio físico, ahora nos hemos de referir a la relación del niño con su medio social.

En un programa de AT tiene una importancia decisiva la estimulación de las habilidades de comunicación del niño, y, por tanto, la implantación de una buena relación socio-afectiva entre los padres y su hijo. Merece la pena que nos detengamos un poco a analizar esta cuestión, ya que en la actualidad es uno de los aspectos que está mereciendo mayor atención y sobre el que se ocupan muchos investigadores.

En su relación con su hijo, los padres adoptan distintos estilos, que tienen que ver con su propia forma de ser, con las circunstancias familiares, y con las características del niño. Esos estilos cubren una amplia gama, que va desde el pasivo al coercitivo. Podemos distinguir seis estilos predominantes de los padres en su relación con su hijo (Dunst, 1986):

PASIVO: El cuidador raramente responde a la conducta del niño.

ASEQUIBLE: El cuidador responde de forma verbal o no verbal a la conducta del niño.

IMPLICADO: El cuidador anima al niño a interactuar con personas u objetos.



ELABORADOR: El cuidador ofrece oportunidades para la diferenciación de la conducta.

IMPOSITIVO: El cuidador provoca la atención / Interrumpe la conducta espontánea del niño.

COERCITIVO: El cuidador dirige y controla la conducta del niño.

Es bien sabido que las interacciones entre los padres y su hijo con SD u otros problemas de desarrollo, se ven muchas veces alteradas por las reacciones emocionales perturbadoras de los padres, que pueden disminuir su capacidad de reacción ante las manifestaciones del niño, inhibir su comportamiento interactivo en casos de depresión o de rechazo, o bien distorsionarlo cuando existen altos niveles de ansiedad (Fuertes y Palmero, 1995). A su vez, los niños suelen presentar dificultades para que se interpreten sus señales comunicativas: contacto ocular disminuido, menor capacidad de respuesta o mayor lentitud para responder a los estímulos, reacciones emocionales menos intensas, temperamento difícil en algunos casos (Candel, Carranza y Pérez, 1996; Spiker, Boyce y Boyce, 2000). En consecuencia, a la hora de estudiar las interacciones entre los padres y sus hijos con SD, se ha descrito a las madres de estos niños como más directivas y con roles más dominantes, percibiendo su papel, primariamente, como una ayuda a sus hijos para ejecutar todo su potencial durante la interacción (Mahoney, Fors y Wood, 1990; Mc Collum y Hemmeter, 1997).

Algunos programas de AT tienen como objetivo único o prioritario la implantación de un adecuado patrón de interacción. Unos, como el de Sandall (1.988) o el Programa de Intervención Transaccional (Mahoney y Powell, 1.988), hacen mayor hincapié en estrategias de instrucción, como la *toma de turnos* -que proporciona a los padres la base para comprender la interacción con sus hijos, mejorando el equilibrio interactivo, disminuyendo la frecuencia de órdenes y aumentando la frecuencia de las respuestas-, o como el *emparejamiento interactivo* -que ayuda a los padres a sintonizar su conducta para que ésta sea compatible con las características del niño-. Otros programas, como el de Clark y Seifer (1.983), tratan de entrenar a las madres para que ellas faciliten la conducta de sus hijos en actividades de la vida diaria, procurando que su estilo de interacción evolucione hacia unas categorías caracterizadas por la imitación, la elaboración y la extensión, eliminando, en la medida de lo posible, conductas coactivas y anuladoras.

Gràcia y del Río (2000) proponen unas pautas de intervención naturalista con las familias, que tienen lugar en el contexto natural del niño y que se basan en las estrategias que, de forma natural, utilizan los padres con sus hijos. Estas autoras sugieren una serie de actividades para la creación de rutinas interactivas, la adecuación del entorno y la mejora de las estrategias de interacción socio-comunicativa. Desde el inicio, es esencial que los niños se acostumbren a que cada día hay un momento de juego con el padre o la madre. Pero se trata de un juego no impuesto, ni de cambiar del todo la manera de jugar establecida en cada familia (Gràcia, 2003).

Varios programas sobre los patrones de interacción se han centrado en la mejora de la comunicación. Algunos han trabajado la interacción social recíproca, observándose beneficios en el sentido de que las madres se hacían menos directivas y con mayor capacidad de respuesta, y proporcionaban señales lingüísticas más claras a sus hijos; éstos, a su vez, mostraban frecuencias más altas de turnos vocales durante las interacciones (Tannock, Girolametto y Siegel,

1992; Dodd, McCormack y Woodyatt, 1994). Algunos autores subrayan la importancia de tener en cuenta los déficits comunicativos de los niños con SD para diseñar estrategias adecuadas: imitación contingente, capacidad de respuesta, seguimiento de la iniciativa del niño, uso de las rutinas sociales (Warren y otros, 1993).

Un objetivo prioritario es, pues, procurar que haya unas pautas de interacción adecuadas entre los padres y sus hijos. Me gustaría aclarar que es en esta parcela evolutiva donde se pone muy de manifiesto el papel y la importancia de los padres en la atención hacia sus hijos con dificultades en su desarrollo; no en balde, de la calidad de sus interacciones y de la estimulación social que sean capaces de ofrecer, va a depender la integración del niño en la familia, primero, y en la sociedad después. Si los padres dan la importancia que tiene al desarrollo afectivo y emocional de su hijo, y tratan de favorecerlo de una forma coherente, estarán poniendo unos sólidos cimientos para el desarrollo de una personalidad armónica y estable, con vistas a la integración plena de esa persona.

Conviene señalar, no obstante, que los padres no deben caer en el error de estar continuamente “estimulando” -más bien, “incordiando”- al niño, malinterpretando las indicaciones de los profesionales. Los niños muy pequeños, y en especial los que presentan problemas de desarrollo, tienen unos cortos períodos de alerta; son esos momentos los que deben aprovecharse para interactuar con ellos, respetando los demás estados y no tratando de enviar mensajes a todas horas. El consejo de “hablar más a su hijo” debe entenderse como *hable más al tiempo que ajusta el lenguaje para satisfacer el nivel de comprensión del lenguaje del niño, con el fin de facilitar el procesamiento del mensaje* (Miller y otros, 2000).

Como acertadamente señala Gràcia (2003), los niños aprenden a hablar durante todas las horas del día en las que se llevan a cabo diversas actividades en lugares diferentes, con varias personas y con objetivos particulares. Una de estas actividades es el juego: los niños pasan muchas horas del día jugando, y no únicamente en solitario, sino con los padres, hermanos, abuelos, parientes, vecinos, iguales...; determinados tipos de juegos favorecen especialmente el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.

Los datos de que disponemos en la actualidad nos indican que la intervención en la interacción de los padres con sus hijos discapacitados resulta eficaz en una doble dirección. En lo que respecta a los cambios experimentados en los padres, éstos mejoraban en una serie de variables: aumento de la capacidad de respuesta; mayor expresividad afectiva; organización del medio físico; implantación de un estilo más elaborador, con un descenso en la duración y frecuencia de las conductas controladoras (estimulación, toma de turnos), respetando más las iniciativas del niño. También se encontraron algunas relaciones funcionales entre los cambios en las conductas de los padres y las de los niños: aumento de las vocalizaciones, del contacto ocular y de algunos indicadores del desarrollo (Mc Collum y Hemmeter, 1997).

El programa de AT, por tanto, debe contemplar una intervención en la interacción padres-hijo, con el fin de procurar instaurar estilos y patrones interactivos adecuados. Los objetivos de esta intervención son los siguientes: a) Procurar que los padres inicien actividades y juegos placenteros con su hijo, para que éste se sienta más motivado y reaccione más y mejor, y para que

aquéllos disfruten con su rol de padres; b) Desarrollar en los padres habilidades de observación para interpretar las señales de su hijo; y, c) Aumentar y mejorar la comunicación de la diada padres-hijo.

La intervención en este área también contempla el lenguaje comprensivo y expresivo. Desde los primeros días de vida, los tratamientos oral motores deben formar parte de la intervención. Los resultados del trabajo de Kumin y sus colaboradores (2001), sugieren que los niños pequeños con hipotonía muscular, entre ellos los niños con SD, que recibían de forma continuada un tratamiento oral motor, mejoraban su función motora para comer, beber y hablar.

A veces los programas se centran mucho en mejorar, sin más, las habilidades lingüísticas del niño con discapacidad, sin tener en cuenta el valor del ambiente en que se desenvuelve el niño. En efecto, conviene influir sobre el entorno, de manera que la estimulación sea más rica y adaptada a las características del niño. Iacono y otros (1998) estudiaron la eficacia de un programa de implementación de lenguaje para madres, cuyos hijos tenían entre 2;3 y 3;6 años. El análisis descriptivo de las conductas comunicativas de las madres indicó que, después del tratamiento, ellas tendían a dirigir más frases a sus hijos; utilizaban más modelos; usaban menos preguntas y frases directivas, y más estrategias, aunque limitadas, de enseñanza.

En este sentido, también se están revelando como muy eficaces las intervenciones que resaltan uno de los puntos fuertes de los niños con SD: el procesamiento de la información visual. Los programas de lenguaje-lectura, implantados desde los primeros meses, resultan un complemento muy válido dentro del programa de atención temprana (Navarro y Candel, 1992; Candel, 2002). Estos programas resultan igualmente beneficiosos para niños que presentan dificultades en el procesamiento de la información auditiva, y que tienen como punto fuerte su canal de comunicación visual-vocal.

En el cuadro siguiente recogemos algunos objetivos de intervención en el área socio-comunicativa durante los dos primeros años de vida:

0 a 3 meses
Estimulación verbal y táctil
Contacto ocular y fijación visual
Exposición a ambientes hogareños
Orientación a estímulos visuales y auditivos
Respuesta a estímulos aversivos
Estimular la sonrisa social
Establecimiento de pautas de interacción padres-hijo
Respuesta a estímulos aversivos
Socio-comunicación
3 a 6 meses
Reforzar el contacto ocular y la fijación de la mirada
Discriminaciones visuales de referencia
Reacciones ante el espejo
Imitación

Juegos y estímulos socio-emocionales
Juegos de interacción
Discriminación ambiental
Intercambios comunicativos
Adaptación social al medio
6 a 9 meses
Comprensión social del medio
Conductas de juego
Expresiones emocionales
Intercambios comunicativos. Imitación
Juegos de interacción
Adaptación social
9 a 12 meses
Miradas de referencia
Comprensión de situaciones familiares
Adaptación social y afectiva
Imitación
Juegos comunicativos y de interacción
Comprensión de la prohibición
Expresiones emocionales
Comprensión verbal
Expresión verbal: iniciación
12 a 18 meses
Socialización
Imitación gestual
Comunicación
Imitación vocal
Comprensión verbal
Expresión verbal
18 a 24 meses
Socio-comunicación
Imitación
Comprensión
Expresión verbal

Intervención para la adquisición de hábitos de autonomía personal

El principal objetivo a largo plazo de un programa de AT, es desarrollar la capacidad de autonomía e independencia personal del niño, lo que le va a permitir afrontar por sí mismo las diversas situaciones que se le vayan presentando a lo largo de su vida. La estimulación de las habilidades de autonomía personal debe abordarse desde los primeros meses o años de vida,

y constituye uno de los aspectos más espinosos, debido, por una parte, a la actitud superprotectora que suelen manifestar los padres y familiares del niño con dificultades en su desarrollo, y, por otra, a la tendencia a infravalorar las capacidades reales de estos niños.

La última revisión de la Asociación Americana para el estudio del retraso mental (AAVV, 2002) vuelve a hacer hincapié en la importancia de la conducta adaptativa, que es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en sus vidas corrientes. Existe en la actualidad un acuerdo importante en cuanto a que la estructura de la conducta adaptativa consiste en los siguientes tres grupos de factores: a) Cognitiva, Comunicación y Habilidades académicas (*Habilidades conceptuales*); b) Habilidades de competencia social (*Habilidades sociales*); y, c) Habilidades de vida independiente (*Habilidades prácticas*). Éstos son ejemplos de habilidades conceptuales, sociales y prácticas:

Conceptuales

- Lenguaje (comprensivo y expresivo)
- Lectura y escritura
- Conceptos de dinero
- Auto-dirección

Sociales

- Interpersonal
- Responsabilidad
- Autoestima
- Simpleza (probabilidad de ser engañado o manipulado)
- Ingenuidad
- Sigue las reglas
- Obedece las leyes
- Evita la victimización

Prácticas

- Actividades de la vida diaria: comida, traslado/movilidad, aseo, vestido
- Actividades instrumentales de la vida diaria: preparación de la comida, gobierno de la casa, transporte, toma de la medicación, manejo del dinero, uso del teléfono
- Habilidades ocupacionales
- Mantiene los ambientes seguros

Ha quedado suficientemente demostrado que, incluso los niños deficientes más afectados, pueden aprender habilidades adaptativas básicas, ya que no existe una estrecha relación entre el desarrollo cognitivo y la autonomía personal. El aprendizaje por imitación y repetición, aunque no haya una interiorización de los contenidos, tiene una importancia decisiva en este capítulo. En este aspecto, la Escuela Infantil va a jugar en esta parcela una importancia decisiva.

A modo de orientación, ofrecemos en el siguiente cuadro algunas conductas-objetivo en las áreas de comida, control de esfínteres y vestido:

COMIDA

- Mueve las mandíbulas y/o la lengua al tocarle los labios o la lengua.
- Al ver el alimento, hay una conducta de anticipación, con un aumento o disminución de la actividad: abre la boca, se inclina hacia la cuchara...
- Toma alimentos semisólidos.
- Con el labio superior puede quitar comida de la cuchara.
- Mastica cuando tiene alimento entre los dientes o encías, moviendo la lengua hasta donde está colocado el alimento.
- Toma líquidos de un vaso usando el labio superior como ayuda para hacerlo.
- Se lleva a la boca galletas, rosquillas, pan y otros sólidos similares.
- Mordisquea sólidos blandos.
- Quita el alimento de la cuchara con un cierre completo de labios.
- Lleva el vaso a la boca (puede usar algún recurso adaptativo).
- Cuando sujeta el vaso bebe sin derramar líquido de la boca.
- Come con cuchara, aunque puede tener dificultad en mantener sobre ella el alimento.
- Pincha con un tenedor u otro objeto punzante.
- Mordisquea sólidos duros.
- Mastica, moviendo la lengua de lado a lado de la boca.
- Utiliza el cuchillo para extender o untar el pan.
- Come solo con cuchara derramando poco.
- Come con cuchara y tenedor, sin tirar apenas comida.
- Usa el cuchillo para presionar alimentos blandos.

CONTROL DE ESFÍNTERES

- Permanece seco durante dos horas.
- Tiene movimientos intestinales espontáneamente, a intervalos predecibles.
- Espontáneamente tiene un patrón de evacuación a intervalos predecibles.
- Indica mediante gestos, acciones o vocalizaciones que se ha hecho encima.
- Hace en el retrete o jarrito si se le mantiene durante unos minutos.
- Permanece seco si se le recuerda.
- Indica necesidad de ir al aseo mediante gestos, acciones o vocalizaciones.
- Permanece seco durante el día.
- Va al retrete sin que se le indique.
- Se limpia con papel.
- Permanece seco durante la noche.

VESTIDO

- Muestra conciencia de que se le está vistiendo: aumenta o disminuye el nivel de actividad.
- Ayuda en el vestido: estira o encoge brazos o piernas, levanta la cabeza...
- Tira de las prendas para quitárselas: calcetines, zapatos, ropa interior.
- Se quita algunas prendas: calcetines, pantalones...
- Se quita la camiseta, el jersey, la camisa desabotonada.
- Desabotona.
- Sube o baja una cremallera grande.
- Abotona.

Actividades y cuestiones prácticas

En la actualidad, los programas de AT siguen una orientación basada en los modelos ecológico y transaccional, de forma que se enfatiza la atención global al niño, a su familia y a su entorno de una forma natural, empleando actividades funcionales que se inserten en las rutinas diarias del niño y de su familia.

La adquisición del conocimiento y aprendizaje de habilidades debe darse en unas condiciones que sean auténticas, es decir el conocimiento o la habilidad es necesario o útil al ocuparse en tareas o problemas reales. Las situaciones auténticas para los niños deben incluir actividades que reflejen la realidad y las demandas de su vida diaria. Estas actividades permiten a los niños aprender y practicar habilidades que mejorarán su habilidad para adaptarse a los continuos requerimientos de su ambiente físico y social.

La naturaleza de las experiencias transaccionales que se dan entre los niños y su medio ambiente es fundamental para lo que ellos aprenden y cómo lo aprenden. Las experiencias o las actividades no sólo deben ser funcionales y reflejar la realidad de los niños, sino que también deben ser adecuadas desde el punto de vista evolutivo. Esto significa que las experiencias y las actividades deben estructurarse de forma que se presenten al niño con una moderada novedad. Los niños deben tener en su repertorio las conductas necesarias para participar significativamente en una actividad.

Hay que estimular, pues, habilidades funcionales y generadoras. Las primeras son aquellas que permiten al niño negociar con su medio físico y social de una forma independiente y satisfactoria, para ellos mismos y para otros, en su medio social. Hay que ayudar a los niños a adquirir habilidades generadoras: no basta con enseñar a los niños a responder a señales específicas bajo condiciones determinadas, sino más bien en desarrollar habilidades generalizadas en todas las áreas para permitir un funcionamiento independiente.

En el programa de atención temprana, podemos recurrir a tres tipos de actividades: rutinarias (que ocurren regularmente), planificadas (no suelen ocurrir normalmente si no son diseñadas), y actividades iniciadas por el niño. Estos tres tipos de actividades se combinan. La actividad en sí misma no es lo importante; lo fundamental es la oportunidad para practicar las habilidades.

Siempre que sea posible, la intervención debe hacerse en las actividades de la vida diaria del niño. El uso de actividades diarias y de juego ayuda mucho a los niños a desarrollar respuestas útiles y generalizables. De otro lado, las actividades rutinarias ofrecen oportunidades para incorporar a la intervención habilidades que proporcionan una utilidad inmediata para el niño, poniendo a su alcance un objeto o acción útil o deseado. La incorporación de actividades rutinarias al programa de AT asegura oportunidades frecuentes y prácticas para desarrollar habilidades. Parece que el aprender a expresar necesidades en condiciones naturales y relevantes, conduce a un aprendizaje eficaz y eficiente.

Las actividades iniciadas por el propio niño llamarán y mantendrán más su atención e

interés. Teniendo en cuenta la importancia fundamental que tienen los intereses y la motivación del niño, en lugar de actividades seleccionadas por los padres o el estimulador, se deben identificar los intereses del niño, y luego el adulto interactúa y juega con él a lo que éste ha seleccionado.

El uso de actividades planificadas debe hacerse como una extensión natural de lo que a los niños les gusta hacer, y no como una experiencia de entrenamiento separada o fragmentada, no ligada a sus necesidades y conocimientos diarios.

En resumen, hemos de procurar:

- Permitir al niño iniciar actividades, siempre que sea posible.
- Seguir la iniciativa del niño a menos que su conducta o actividad sea demasiado repetitiva, regresiva o se aparte de los objetivos propuestos.
- Introducir actividades planificadas que sean significativas para los niños.
- Controlar la implicación y el interés del niño en las actividades, y cambiar o introducir las adaptaciones pertinentes cuando la motivación decaiga.
- *Observar constantemente la conducta de los niños y presentar oportunidades para mejorar sus habilidades de solución de problemas.

El programa de atención temprana debe basarse en el contexto natural del niño, y, en consecuencia, hay que diseñar de forma coherente ese medio físico y social, de manera que sea rico en estímulos para favorecer el desarrollo del niño y el buen equilibrio de la familia. Lo más importante no es tanto la adquisición de habilidades por parte del niño, cuanto una buena integración socio-comunicativa y la aprehensión de estrategias de solución de problemas y de autonomía personal y social, con vistas a un funcionamiento independiente el día de mañana.

Carece de sentido dar a los padres, para hacer en casa, listas de objetivos y actividades que muchas veces son demasiado artificiales, que no suelen tener una proyección real o práctica en la realidad, y que resultan, a la larga, inútiles para los niños y, en no pocas ocasiones, frustrantes y agobiantes para los propios padres. Generalmente, se espera que los padres de los niños deficientes encuentren tiempo para “trabajar” con sus hijos de una forma diferente a la de los niños normales. Para algunas familias, la enseñanza en el hogar es algo ideal, pero para otras es fuente de ansiedad y estrés, sobre todo si tienen otros niños pequeños a los que atender.

Dentro del programa de atención temprana, un aspecto muy importante es el *diseño del ambiente físico del hogar*. Como el niño va a vivir en casa con su familia, hemos de procurar que ese contexto sea favorecedor para el desarrollo del niño. Podemos diseñar un programa de intervención fantástico, con sesiones en el centro impartidas por grandes profesionales, pero si descuidamos los aspectos familiares y los del hogar, todo eso puede quedar en papel mojado.

Se ha dicho que el ambiente en que se desenvuelve el niño debe ser sensorialmente rico y variado, fomentando su movilidad y su capacidad de exploración para evitar habituaciones que serían perjudiciales, tanto desde el punto de vista cognitivo como socio-comunicativo y adaptativo. Conviene aclarar que un ambiente rico en estímulos no significa, en absoluto, un

medio excesivamente estimulante que bombardea al niño ofreciéndole actividades y materiales de una forma artificial y machacona. La estimulación debe ser estructurada y racional, para permitir al niño filtrar y seleccionar los estímulos del exterior. De otro modo, los efectos serían contraproducentes ya que el niño llega a hastiarse de tanto mensaje, siendo incapaz de responder de forma adecuada.

Dentro del apartado del ambiente físico del hogar, hay que hacer una mención especial al capítulo de los *juegos, juguetes y materiales* que el niño tiene a su alcance. Estos deben ser variados y adecuados a las características evolutivas y a los gustos personales de cada niño. No hay que caer en la tentación de hacer del hogar un *segundo centro de estimulación*, comprando al niño los mismos materiales que se le presentan en las sesiones impartidas en el Centro. En los juegos espontáneos entre los padres y el niño es donde se pueden y se deben insertar, de forma natural, los objetivos y las actividades del plan de estimulación: hay juegos que favorecen la interacción socio-comunicativa; juegos encaminados a mejorar la permanencia del objeto; juegos para favorecer la estimulación vestibular; juegos que desarrollan la actividad simbólica, etc. Lo fundamental es que los padres se diviertan mientras juegan con su hijo, haciendo atractivas estas actividades y no convirtiendo la estimulación en algo rígido, mecánico y tedioso para unos y otros.

Con el fin de conocer mejor este ambiente físico, y poder así ayudar a adaptarlo adecuadamente para el niño y su familia, un programa de AT debe contemplar la posibilidad de hacer *visitas domiciliarias* que permitan cumplir ese cometido. Tal vez lo más correcto, si no hay circunstancias que aconsejen lo contrario, sería que el programa, al menos durante los primeros seis-doce meses de vida del niño, se basara, exclusivamente o de forma prioritaria, en el hogar.

Pese a la importancia que en la elaboración, diseño y ejecución del programa de AT tiene, a nuestro juicio, este apartado de las visitas domiciliarias, no parece que, a priori, sea bien comprendido por muchos, que pueden contemplarlo como una intromisión innecesaria en su hogar. En efecto, es posible que aparezcan ciertas reticencias o recelos al principio, sobre todo en algunas personas muy celosas de su intimidad. Pero no es menos cierto que la intención de un profesional que visita a la familia no es, ni por asomo, la de inspeccionar o inmiscuirse en las vidas de los demás; antes al contrario, se trata de ayudar a la familia a adaptar el ambiente en que se desenvuelve el niño de la mejor manera posible. Esto es algo que parece absolutamente lógico cuando se parte de la idea de la importancia que tienen los contextos en el desarrollo del niño y, por ende, de su adecuada disposición para favorecer su desarrollo. Si se piensa que lo único válido es lo que se hace en el Centro especializado, obviamente carece de sentido hacer estas visitas. Es curioso que cuando el niño empieza a asistir a una Escuela Infantil, nos apresuramos a implantar una buena coordinación con los educadores y concertamos rápidamente reuniones y visitas periódicas a la Escuela para establecer una buena relación que será beneficiosa para el niño. ¿Por qué no hacer lo mismo en el caso del hogar, donde el niño pasa la mayor parte de su vida?.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAVV (2002). Criterios de calidad estimular para la población infantil de 0 a 3 años. **Revista de Atención Temprana**, volumen V (1), 4-20.
- AAVV (2002). **Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports**. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Barnard, K.E. y Kelly, J.F. (1990). Assessment of parent-child interaction. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 278-302). New York: Cambridge University Press.
- Burack, J.A.; Hodapp, R.M. y Zigler, E. (eds.) (1998). **Handbook of Mental Retardation and Development**. New York: Cambridge University Press.
- Candel, I. (dr.) (1993). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo**. Madrid: CEPE.
- Candel, I. y Carranza, J.A. (1993). Características evolutivas de los niños con síndrome de Down en la infancia. En I. Candel (dr.). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo** (pp. 55-87). Madrid: CEPE.
- Candel, I.; Carranza, J.A. y Pérez, J. (1996). Socio-affective development in infants with Down syndrome. En J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel y A. Comblain (eds.), **Down's syndrome. Psychological, Pshycobiological and Socio-Educational Perspectives** (pp. 165-177). London: Whurr Publishers.
- Candel, I. (2002). **Resultados de la aplicación de un programa de lenguaje-lectura para niños con síndrome de Down**. Comunicación presentada al Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down. Córdoba, 7-9 de noviembre.
- Cicchetti, D. y Wagner, S. (1990). Alternative assessment strategies for the evaluation of infants and toddlers: An organizational perspective. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp.246-277). New York: Cambridge University Press.
- Clark, G.N. y Seifer, R. (1983). Facilitating mother-infant communication: A treatment model for high-risk and developmentally-delayed infants. **Infant Mental Health Journal**, 4 (2), 67-82.
- Dodd, B.; McCormack, P. y Woodyatt, G. (1994). Evaluation of an intervention program: Relation between children's phonology and parents' communicative behavior. **American Journal on Mental Retardation**, 98, 632-645.
- Dunst, C.J. (1986). **Caregiver styles of interaction scales**. Morganton: Western Carolina Center.
- Dunst, C.J. (1990). Sensorimotor development of infants with Down syndrome. En D. Cicchetti y M. Beeghley (eds.), **Down Syndrome. The Developmental Perspective** (pp. 180-230). New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C.J. (1998). Sensorimotor development and developmental disabilities. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler (eds.), **Handbook of Mental Retardation and Development** (pp. 135-182). New York: Cambridge University Press.
- Fuertes, J. y Palmero, P. (1995). Intervención temprana. En M.A. Verdugo (dir.), **Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras** (pp. 925-970). Madrid: Siglo XXI.
- Gibson, D. (1991). Down syndrome and cognitive enhancement: not like the others. En K. Marfo (ed.), **Early Intervention in Transition** (pp. 61-90). New York: Praeger.
- Gràcia, M. (2003). **Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias**. Lérida: Milenio.

- Gràcia, M. y del Río, M.J. (2000). Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje para familias de niños pequeños con síndrome de Down. **Revista síndrome de Down**, 64, 17 (1), 2-14.
- Iacono, T.; Chan, J. y Waring, R. (1998). Efficacy of a parent implemented early language intervention based on collaborative consultation. **International Journal of Language and Communication Disorders**, 33 (3), 281-303.
- Krauss, M.W. (2000). Family assessment within early intervention programs. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 290-308). New York: Cambridge University Press.
- Krauss, M. y Jacobs, F. (1990). Family assessment: Purposes and techniques. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 303-325). New York: Cambridge University Press.
- Kumin, L.; Von-Hagel, K. Y Bahr, D. (2001). An effective oral motor intervention protocol for infants and toddlers with muscle tone. **Infant Toddler Intervention**, 11 (3-4), 181-200.
- Linn, M.; Goodman, J. y Lender, W. (2000). Played out? Passive behavior by children with Down syndrome during unstructured play. **Journal of Early Intervention**, 23 (4), 264-278.
- Mahoney, G. y Powell, A. (1988). Modifying parent-child interaction: enhancing the development of handicapped children. **The Journal of Special Education**, 22 (1), 82-96.
- Mahoney, G.; Fors, S. y Wood, S. (1990). Maternal directive behavior revisited. **American Journal on Mental Retardation**, 94 (4), 398-406.
- Mc Collum, J.A. Hemmeter, M.L.. (1.997). Parent-child interaction intervention with children have disabilities. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 549-576). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Mc Cune, L. y otros (1990). An interdisciplinary model of infant assessment. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 219-245). New York: Cambridge University Press.
- Meisels, S.J. y Atkins-Burnett, S. (2000). The elements of early childhood assessment. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 231-257). New York: Cambridge University Press.
- Meisels, S.J. y Shonkoff, J.P. (2000). Early Childhood Intervention: A continuing evolution. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 3-31). New York: Cambridge University Press.
- Miller, E. (1999). A longitudinal investigation of the effects of congenital heart disease on the development of young children with Down syndrome. **Dissertation Abstracts International. Section B. The Sciences and Engineering**, 59 (8-B), 4511.
- Miller, J.F.; Leddy, M. y Leavitt, L.A. (2000). Mejorar la comunicación de personas con síndrome de Down. **Revista Síndrome de Down**, 17, 102-108.
- Navarro, F. y Candel, I. (1.992). Un programa de lenguaje-lectura para niños con síndrome de Down. En I. Candel y A. Turpín (dres.), **Síndrome de Down. Integración escolar y laboral** (pp. 297-328). Murcia: ASSIDO.
- Póo, P. y Gassió, R. (2000). Desarrollo motor en niños con síndrome de Down. **Revista médica internacional sobre el síndrome de Down**, 4 (3), 34-40.
- Ruskin, E.M. y otros (1.994a). Object mastery motivation of children with Down syndrome. **American Journal on Mental Retardation**, 98 (4), 499-509.
- Ruskin, E.M. y otros (1.994b). Attention to people and toys during social and object mastery in

- children with Down syndrome. **American Journal on Mental Retardation**, 99 (1), 103-111.
- Sánchez Asín, A. (1997). **Atención temprana. Programa de 0 a 3 años**. Barcelona: Cedecs.
- Sandall, S.R. (1988). Parent-child interaction: learning to take turns. En V. Dmitriev y P.L. Oelwein (eds.), **Advances in Down syndrome** (pp. 261-269). Seattle: Special Child Publications.
- Spiker, D.; Boyce, G. y Boyce, L. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. En L. Glidden (ed.), **International review of research in mental retardation**, Vol. 25 (pp. 35-70). San Diego: Academic Press.
- Tannock, R.; Girolametto, L. y Siegel, L.S. (1992). Language intervention with children who have developmental delays: Effects of an interactive approach. **American Journal on Mental Retardation**, 97, 145-160.
- Torres, M.C. y Buceta, M.J. (1998). Effect of parental intervention on motor development of Down syndrome infants between birth and age two years. **British Journal of Developmental Disabilities**, 44 (87, Pt 2), 94-101.
- Vidal, M. y Díaz, J. (1990). **Atención temprana. Guía práctica para la estimulación del niño de a 3 años**. Madrid: CEPE.
- Warren, S.F. y otros (1993). Facilitating prelinguistic communication skills with young children with developmental delay. **Journal of Speech and Hearing Research**, 36, 83-97.
- Winders, P.C. (2002). Objetivos y oportunidades de la fisioterapia para los niños con síndrome de Down. **Revista Síndrome de Down**, 19, 2-7.
- Wishart, J. (1.997). Aprendizaje en niños pequeños con síndrome de Down: tendencias evolutivas. En J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel y A. Comblain (dres.), **Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio-educacional** (pp.119-137). Madrid: IMSERSO.
- Wishart, J. (2002). Learning in young children with Down syndrome: Public perceptions, empirical evidence. En M. Cuskelly y otros (eds.), **Down syndrome across the life span** (pp. 18-27). London: Whurr Publishers.



CAPÍTULO 4. LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS EN LOS PROGRAMAS DE AT

Sonsoles Perpiñán Guerras

1. Introducción

Intervenir en Atención Temprana no es solamente estimular al niño/a; es, sobre todo, favorecer la creación de contextos adecuados donde él/ella pueda interactuar en condiciones óptimas. Así la familia se convierte en objetivo prioritario de la AT. El contexto físico, la interacción afectiva y las emociones de todas las personas que conviven con el niño/a son elementos básicos sobre los que debemos actuar.

La intervención con familias está, por tanto, debidamente justificada, como lo demuestra la definición de atención temprana recogida en el Libro Blanco (2000) y las actuales corrientes de trabajo en esta disciplina, que están fundamentadas en una serie de modelos teóricos, que, incluyendo elementos básicos de modelos tradicionales, los superan poniendo de manifiesto la importancia del contexto y de la interacción:

-Concepción ecológica: Destaca la necesidad de intervenir en el entorno natural del niño haciendo posible el principio de normalización, y buscando en todo momento la integración del individuo. El hogar y la Escuela Infantil son los entornos naturales donde el niño interactúa y se desarrolla, por tanto es en estos ámbitos donde debe realizarse la atención temprana (Mendieta y García Sánchez, 1998). El ambiente es una disposición seriada de estructuras concéntricas en la que cada una está contenida en la siguiente, los ambientes, las personas y los acontecimientos no operan aisladamente, unos influyen en los otros. (Bronfenbrenner, 1979).

-Modelo transaccional: Según este modelo, la forma en la que los niños interactúan con su ambiente lleva a modificarlo y a provocar respuestas en él. A su vez, este ambiente modificado repercute de nuevo en el niño afectando a su desarrollo (Sameroff y Chandler 1.975). La continua y progresiva interacción dinámica entre el niño y el ambiente hace que sea posible el desarrol-

lo. Por tanto la AT debe incidir en ambos elementos, el niño y el entorno, evaluando esta influencia bidireccional y favoreciendo la incorporación de elementos que enriquezcan dicha relación.

- *Teoría general de sistemas*: Entendemos al niño como un sistema amplio en el que están implicados varios subsistemas: la familia, la escuela infantil, el equipo de AT temprana, y cada uno de ellos con una serie de características y necesidades diversas, pero que se influyen mutuamente. El análisis riguroso del funcionamiento de cada uno de los sistemas y de las interacciones entre los mismos, hace posible una adecuada intervención (Cunningham 1.985).

2. Modelo de entornos competentes

Es un modelo ecológico de intervención en Atención Temprana en el que se potencia la percepción de autocompetencia de los padres y los educadores del niño/a con necesidades educativas especiales.

El profesional de la Atención Temprana se convierte en un elicitador de cambios en el contexto, a través de una interacción eficaz con los padres y los educadores, y la intervención que realiza con el niño adopta un matiz de evaluación continua que permite un adecuado asesoramiento a los cuidadores habituales.

La estimulación del niño se realiza en su entorno natural, y son sus cuidadores habituales los que hacen posible el desarrollo del niño a través de una interacción apropiada. La AT debe tener una incidencia importante en estos contextos si quiere ser realmente eficaz.

2.1. Cuidadores habituales

Comenzamos por explicar la importancia que damos a los cuidadores habituales, cuyo papel es determinante para el desarrollo del niño. Éstos son generalmente los padres, pero también pueden ser otros adultos cercanos al niño, como familiares y/o los educadores de la Escuela Infantil. Ambos comparten la responsabilidad de cuidar y educar, siendo sin duda los mejores conocedores del niño.

Estas personas son las que pasan la mayor parte del tiempo con el niño/a y, además, tiempos bastante significativos para su funcionamiento vital. Son quienes le dan de comer, le bañan, le duermen, juegan con él, etc.; establecen con el niño/a el vínculo afectivo más estable a través de experiencias continuadas de disponibilidad e incondicionalidad. Este vínculo le sirve de motivación para acceder a los aprendizajes, ya que el refuerzo o la atención ofrecido por la figura de apego es mucho más eficaz que si se recibe de otra persona. Son quienes posibilitan la generalización de los aprendizajes de unos contextos a otros, propiciando las conductas de los niños en distintos ámbitos, y proporcionan estabilidad a la intervención, ya que permanecen en el tiempo junto al niño.

Construyen el ámbito estimular donde el niño se desenvuelve, eligiendo sus objetos de juego, diseñando el ambiente físico pero sobre todo creando un clima emocional. El niño, a través de la interacción con estos cuidadores habituales va desarrollando sus potencialidades.

La aparición de alguna discapacidad o riesgo de padecerla en un hijo o en un alumno genera una serie de emociones en los cuidadores habituales, más o menos implícitas, que determinan el cuidado del niño. Sentimientos de confusión, miedo, culpa, fatiga, ira, ansiedad, frustración, entusiasmo, etc. (Cunningham, 1995), dan lugar a una serie de actitudes en los adultos, tales como el rechazo, la negación, el aislamiento, la búsqueda etc., que requieren un minucioso análisis si queremos hacer una intervención adecuada en dichos contextos. La adaptación de los sistemas a la discapacidad pasa por muy diversos momentos que también debemos conocer y analizar (Navarro Góngora, 1999).

Las actitudes tienen tres tipos de componentes: *cognitivos* (conjunto de pensamientos con los que interpretamos la realidad), *emocionales* (sentimientos que subyacen a las conductas), y *conductuales* (acciones más o menos observables que ponemos en marcha). Desde este modelo, consideramos básico incidir en el componente cognitivo de las actitudes, ya que éste va a determinar las emociones y éstas a su vez las conductas de las personas implicadas. Creemos que los padres pondrán en marcha acciones y conductas favorecedoras y eliminarán conductas inadecuadas, en la medida en que sus pensamientos o sistema de atribuciones sea ajustado y favorecedor del desarrollo del niño.

Desde el punto de vista metodológico, vamos a partir de una serie de modelos teóricos en que se fundamentan las estrategias de intervención familiar que se proponen:

- *Constructivismo*: La Atención Temprana es un proceso de construcción, no sólo del desarrollo del niño con necesidades educativas especiales, sino también del entorno óptimo para dicho desarrollo que se va realizando a través de la interacción y el andamiaje.
- *Teoría de los Constructos Personales de Kelly*: Se basa en la idea de que las personas construyen modelos mentales para explicar y prever los acontecimientos, elaboramos explicaciones a modo de hipótesis que deben confirmarse en la realidad. Este proceso no es meramente cognitivo sino que afecta a todas las facetas de la actividad humana (Kelly, 1955). Los modelos mentales que construyen los padres y educadores del niño con necesidades educativas especiales van a ser de crucial importancia en la atención temprana.
- *Teoría de la Valoración cognitiva de Lazarus*. Este autor (1991) ha hecho importantes aportaciones en la investigación sobre las emociones, según esta teoría los individuos, ante una situación, hacen dos procesos de valoración: la valoración primaria en la que analizan las consecuencias que pueden derivarse de la situación, y una valoración secundaria en la que el sujeto evalúa su capacidad personal para afrontar la situación.

Todos estos modelos resaltan el papel de los procesos cognitivos que realiza el individuo. El profesional trabaja con el componente cognitivo de las actitudes y, mediante un proceso de andamiaje, acompaña a la familia en la construcción de su percepción de autocompetencia.

2.2. Percepción de autocompetencia

Es la concepción que los implicados en el proceso (padres-profesionales) tienen de sí mismos

respecto a la capacidad de atender y responder adecuadamente a las necesidades especiales del discapacitado.

La experiencia nos ha mostrado que, cuando los cuidadores habituales se consideran capaces de atender al niño/a con necesidades educativas especiales, disminuyen sus defensas y se posicionan con respecto a él/ella y su educación en un lugar que les permite mayor eficacia y satisfacción.

El modelo de entornos competentes que proponemos potencia la percepción de auto-competencia de los cuidadores habituales, a través de una interacción fluida entre los sistemas implicados: familia, escuela y equipo de AT.

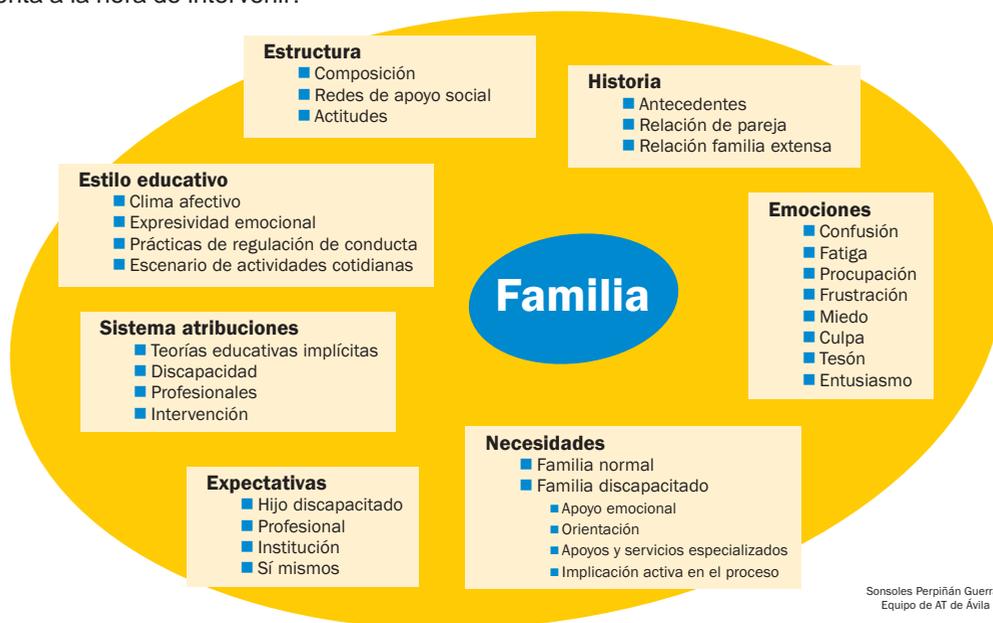
Resulta necesario hacer un análisis de estos sistemas dada la complejidad de los mismos.

2.3. Sistema familiar

La familia es un conjunto de personas que viven bajo el mismo techo y que interactúan entre sí formando un sistema complejo. Es la unidad básica de socialización del ser humano, la encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta alcanzar la madurez.

Para intervenir con las familias hemos de partir de un postulado básico: “cada familia es diferente” en base a una serie de variables que iremos exponiendo a continuación. Por lo tanto, el programa de AT debe ajustarse a dichas diferencias. No existe una fórmula definida sobre cómo actuar con las familias; debemos buscar, en cada caso, cuáles son las estrategias más idóneas que den respuesta a las características y necesidades diferenciales de cada caso.

El sistema familiar está determinado por múltiples variables que debemos tener en cuenta a la hora de intervenir:



Estructura. Está compuesta por el número de miembros que la componen, las relaciones que establecen entre ellos, sus redes de influencia, los roles que desempeñan, las personas de la familia extensa que no conviven en el domicilio familiar pero que influyen de diversas maneras. No es lo mismo intervenir con una familia monoparental donde una sola figura debe asumir distintos papeles, que con una familia con muchos miembros donde pueden repartirse las tareas y las posiciones. El número de hermanos y la edad de los mismos va a tener una gran influencia sobre el niño/a discapacitado y sobre las actitudes y emociones de los padres. El profesional debe contemplar también el papel de abuelos, tíos u otras figuras que forman parte del círculo familiar y que pueden suponer soportes de ayuda o elementos de estrés y que indudablemente forman parte del proceso.

Historia. La existencia de antecedentes familiares con discapacidad, la trayectoria en la relación de pareja, la historia de la relación con la familia extensa, etc., son experiencias que determinan el posicionamiento que una familia asume en el presente. El pasado define y explica una buena parte del presente y, por tanto, es necesario conocerlo y manejarlo.

Estilo educativo. Se incluyen en este apartado variables como el clima afectivo o tipo de vínculo de apego en donde están implícitas las expectativas de la relación interpersonal y la incondicionalidad; la expresividad emocional de cada miembro de la familia (Rodrigo, 1998); el escenario de actividades cotidianas que consiste en cómo están estructuradas las actividades de cada uno y la supervisión de las mismas por parte de los progenitores, y las prácticas de regulación de conducta que establecen los padres o la forma concreta de reforzar y castigar acciones adecuadas o inadecuadas de los hijos. Todo esto determina una forma peculiar de relación no sólo con el hijo discapacitado, sino también entre los distintos miembros de la unidad familiar.

Emociones. Son estados complejos del organismo caracterizados por una excitación que predispone a una respuesta organizada despertando, dirigiendo o manteniendo una actividad (Bisquerra, 2000). Pueden ser de intensidad variable y más o menos estables en el tiempo, pudiendo llegar a instaurarse en algunos casos en la personalidad del individuo. Varían en sus manifestaciones y provocan respuestas diferentes. Algunas de las emociones son la ansiedad, el miedo, la ira, la vergüenza, la culpa, el amor, la sorpresa, la alegría, la esperanza, etc. Las personas que forman parte de la familia no tienen por qué compartir los estados emocionales, pero lo que es indudable es que experimentan emociones, con frecuencia de gran intensidad, que les motivan hacia la acción. Si queremos que la intervención en AT sea eficaz debemos incorporar en el proceso la expresión y el manejo de las emociones.

Sistema de atribuciones. Es el conjunto de ideas, constructos, creencias o modelos mentales que construye el individuo a partir de su experiencia, que le sirven para interpretar los acontecimientos y poder preverlos. Este "sistema de constructos" (Kelly, 1955) es un concepto relacionado con el de "Teorías Implícitas de los padres" (Palacios, 1998) y está en la base de las actuaciones del ser humano; los padres se sirven de él para comprender cognitivamente las experiencias por las que atraviesan, y para buscar respuestas a los acontecimientos que se ajusten a dichas creencias. Tienen constructos respecto a la discapacidad, a la atención temprana, a los servicios de la comunidad, a su papel como padres y madres, a la educación, etc. Todos ellos constituyen un marco desde el que perciben y dan significado a la realidad y estructuran sus acciones.

Necesidades. Las familias comparten con otras las necesidades propias de una familia normal de carácter económico, educativo, afectivo y social, pero en estos casos presentan unas necesidades añadidas y concretas, por el hecho de tener un miembro con una discapacidad, que se engloban en cuatro apartados:

Necesidades de apoyo emocional. Necesitan expresar sus emociones, ser escuchados, compartir sus experiencias con familias similares que puedan comprender sus puntos de vista, descubrir su capacidad de atender al hijo que presenta trastornos y al resto de los miembros de la familia; necesitan que se interpreten constructivamente sus acciones en la búsqueda de un diagnóstico o una intervención, y que se acepte el momento concreto por el que están atravesando y las emociones que se deriven de él.

Necesidades de orientación. Requieren información sobre la discapacidad concreta que presenta su hijo/a, sobre métodos o técnicas concretas de estimulación; que se les apoye en la toma de decisiones que, en ocasiones, se convierte en muy compleja dadas las pautas contradictorias dadas por diversos profesionales.

Necesidades de apoyos y servicios especializados y más tiempo disponible para poder hacer uso de los mismos. Con frecuencia, los padres de los niños con alguna discapacidad se ven obligados a ausentarse del trabajo para acudir a tratamientos o a consultas de especialistas o a otros recursos de la comunidad, teniendo esto una repercusión en su situación laboral. En ocasiones, un miembro de la pareja abandona su trabajo para dedicarse al cuidado del hijo/a o debe recurrir a la colaboración de terceras personas como abuelos, empleadas de hogar, etc. para llevar a cabo los cuidados especiales, y en esas personas deben confiar. El acceso a los recursos normalizados les obliga a aceptar situaciones de excepcionalidad, como en el caso de la escolarización donde deben establecer relaciones eficaces con los profesionales que atienden a su hijo/a con matices especiales y un mayor grado de implicación.

Necesidades de implicación activa en el proceso de atención temprana. Necesitan emprender acciones que favorezcan el desarrollo de su hijo para sentirse eficaces y compartir con los profesionales la responsabilidad, de modo que desaparezca el sentimiento de aislamiento.

Expectativas. Se derivan de la interacción de todos los factores expuestos anteriormente. Consisten en las ideas que las familias tienen sobre lo que pueden esperar de su hijo/a, de la AT, de los profesionales que intervienen, de los recursos existentes, e incluso respecto de sí mismos. Están íntimamente ligadas al sistema de atribuciones, son una variable de componente cognitivo que inciden en las emociones y éstas, como ya hemos visto, impulsan la conducta. Tienen un gran valor motivacional, y con frecuencia determinan, en alguna medida, la eficacia de las acciones.

En la intervención con las familias, el profesional debe evaluar cuidadosamente las expectativas que los implicados en el proceso (familiares, profesionales...) ponen en juego. Unas expectativas bajas respecto a las posibilidades reales provocan apatía y frenan el desarrollo. Unas expectativas excesivamente altas y desajustadas provocan fuertes sentimientos de ansiedad y un desgaste emocional importante, con consecuencias negativas a largo plazo. La dificultad está en situarse en un nivel de expectativa óptimo que dinamice la interacción en condiciones saludables para toda la familia.

El niño está inserto en este sistema pero, a su vez, él mismo configura otro sistema con sus propias características: historia, emociones, sistema de atribuciones, necesidades, expectativas y estilo de relación. Todas estas variables interactúan con las de la familia y las del profesional, dando lugar a una inmensa variedad en las relaciones.

2.4. Sistema profesional

El profesional de AT compone un sistema que interactúa con el sistema familiar y también presenta una características. Tiene una *estructura* de equipo y colabora con distintos profesionales; una *historia* o trayectoria profesional, atendiendo diversidad de casos y recibiendo una formación determinada; un *estilo profesional* enmarcado dentro de un modelo de intervención y una forma concreta de cómo desarrollarlo (capacidad de comunicación, empatía, distancia terapéutica, etc.); unas *emociones* que también están implícitas en el proceso de intervención. Los profesionales viven sentimientos de seguridad, de frustración de culpa, de duda, de entusiasmo, etc.; es necesario conocerlos para poderlos manejar y que no distorsionen la relación terapéutica con las familias.

El profesional tiene su propio *sistema de atribuciones* determinado por su formación, pero también por sus experiencias, respecto a la discapacidad, a la AT, a la familia, a la intervención, etc. Las *necesidades* de este sistema se centran en el reconocimiento profesional, la eficacia y la formación. También en este caso hay unas *expectativas* sobre el niño/a, sobre la familia, sobre otros profesionales y sobre sí mismo.

El hecho de tratar de definir a grandes líneas el sistema del profesional tiene por objeto reflexionar sobre la importancia que tiene en el proceso. El profesional no es un elemento neutro u objetivo; cuando interacciona con el niño o con la familia, lo hace desde sus propias características mencionadas anteriormente y, sólo cuando todas ellas se contemplan, pueden manejarse de modo que la intervención sea apropiada.

Muchas veces observamos cómo el trabajo con las familias no es eficaz porque el profesional se siente amenazado por los sentimientos o las reacciones de los padres, porque el modelo que utiliza no es correcto, o por muchas otras razones que radican en este sistema. Ignorar nuestras emociones o nuestros mecanismos de defensa, nos lleva a subjetivar los procesos subyacentes a la relación y a analizarla desde perspectivas erróneas.

La intervención con familias en AT es un proceso complejo de comunicación entre los sistemas implicados donde intervienen el emisor, el receptor, el canal, el código y el mensaje, tanto verbal como no verbal

2.5. Corresponsabilización

Partimos de dar el mismo peso a los tres subsistemas, estableciendo una tríada de relaciones con el mismo nivel de significación. La familia, el educador y el Equipo de AT se convierten en un equipo que tiene bien definido un objetivo común: el desarrollo armónico del niño/a. El respeto de las capacidades y necesidades de cada uno de dichos sistemas nos lleva a la

convicción de llegar a la corresponsabilización, entendiendo por ésta una dinámica en la que todos los elementos comparten un sistema de atribuciones respecto a la discapacidad, la intervención y la institución, alrededor de la cual se define la intervención y ello da lugar a unas expectativas compartidas.

De este modo hay una coordinación en los objetivos a trabajar en los distintos ámbitos en los que se mueve el discapacitado, una distribución de papeles de los implicados y un ajuste de expectativas que evita el sentimiento de aislamiento y genera un clima de seguridad que envuelve el proceso y da lugar a que surja en todos los subsistemas la percepción de autocompetencia y la seguridad de la competencia del otro.



No se trata de que todos los implicados se conviertan en profesionales especializados de la atención temprana, sino de que cada uno, desde el rol que le corresponde, aporte al proceso una perspectiva que sólo él puede aportar y que hace posible la construcción de entornos competentes que permitan un desarrollo integral lo más adecuado posible para el niño/a.

2.6. Postulados básicos

Antes de definir las distintas estrategias que puede poner en marcha el profesional, parece importante hacer una serie de afirmaciones, constructos o atribuciones de las que se debe partir. Subyacen a aspectos de carácter técnico pero definen la posición actitudinal del profesional:

La familia es la principal responsable y conocedora del niño. Por tanto tiene el derecho y el deber de implicarse y participar activamente en la AT. El mayor experto en el niño no es el profesional sino sus padres.

Cada familia es diferente. Como ya hemos visto, las familias son muy variadas. Los profesionales debemos flexibilizar nuestras posiciones buscando aquellas estrategias que mejor respondan a las características y necesidades de cada familia.

Las familias de los discapacitados no son necesariamente disfuncionales (Navarro, 1998). Por lo tanto debemos huir de estereotipos establecidos que nos lleven a posiciones rígidas de intervención.

Las familias atraviesan diferentes momentos en su adaptación. La intervención debe introducir los cambios que sean necesarios como consecuencia de un proceso de evaluación continua.

Los padres no son ni deben ser profesionales. El sistema familiar debe comprender cuál es su papel y no confundirlo con el del profesional. El rol de los padres es imprescindible para un desarrollo sano y la estimulación debe estar inserta en una situación natural.

La verdad de los padres es la percepción que ellos tienen de la realidad. Los profesionales tenemos que operar desde sus percepciones, no desde las nuestras o desde modelos teóricos previamente establecidos. En ocasiones los padres utilizan argumentos poco creíbles que no hacen más que mostrar una serie de atribuciones, necesidades, emociones o expectativas sobre las que hay que actuar.

La relación familia-profesional de AT es un proceso de comunicación en el que intervienen multitud de variables en ambos sentidos. Dicho proceso debe ser susceptible de análisis.

3. Estrategias de intervención con familias

A continuación se definen un conjunto de estrategias generales que, desde el modelo de entornos competentes creemos que pueden resultar válidas para el trabajo con familias:

I. *Definir un modelo de relación:* Consiste en construir un sistema de atribuciones compartidas entre la familia y el profesional de AT, contrastando constructos y/o atribuciones respecto a la discapacidad y/o a la intervención, delimitando los papeles de los implicados y ajustando expectativas mutuas.

En las primeras entrevistas y a lo largo de todo el proceso de intervención, trataremos de definir claramente: ¿QUÉ pretendemos?, clarificando siempre que el objetivo es el discapacitado no el lucimiento personal ni de los padres ni del profesional; ¿CÓMO lo vamos a hacer?, explicitando claramente las acciones que se van a llevar a cabo; y ¿POR QUÉ?: en qué nos basamos para tomar las distintas decisiones que hay que ir tomando a lo largo del proceso.

El profesional de la AT, a lo largo de los contactos que establezca con los padres, manejará una serie de atribuciones generadoras de competencia (conjunto de ideas o construcciones mentales que facilitan la percepción de autocompetencia) y también otras generadoras de estrés (conjunto de pensamientos, ideas o construcciones mentales que generan ansiedad o sentimientos de impotencia).

Partirá inicialmente de la validación del sistema de atribuciones de los cuidadores habituales e irá planteando progresivamente, en función de la capacidad de cada sistema y el momento concreto en el que se encuentre, nuevos constructos que los distintos implicados deben ir experimentando para incorporarlos en el nuevo sistema común de atribuciones. De este modo se irá construyendo un marco cognitivo compartido entre todos los implicados que aumente la percepción de autocompetencia y la corresponsabilización..

II. *Sistematizar la intervención*: Un solo profesional representa el trabajo cooperativo. Es el responsable del seguimiento familiar y canaliza la información de otros profesionales que trabajan con el discapacitado. Es la persona de referencia para la familia.

Se definen una serie de contactos que deben ser frecuentes y periódicos con la familia. Es importante que puedan preverse para así anticipar las dudas o las dificultades.

Dichos contactos deben planificarse cuidadosamente con distintos objetivos y estrategias según los distintos momentos del proceso, contemplando no solamente las entrevistas (inicial, de negociación, de seguimiento y cierre), sino también la participación en las sesiones de estimulación del niño/a y los contactos puntuales a los que damos mucha importancia por la incidencia que tienen en el control de las emociones de los implicados.

La intervención sistemática y frecuente con el niño por parte de los distintos profesionales de la AT, con el objetivo de ir evaluando progresivamente las adquisiciones del niño, permite un conocimiento muy pormenorizado del desarrollo del mismo, que hace más eficaz el asesoramiento a realizar a los cuidadores habituales. Por otra parte, éstos son conscientes de que los auténticos estimuladores del niño son ellos, relativizando el valor de la intervención directa del profesional y dándole su auténtico sentido como instrumento de diagnóstico y evaluación. Esto les ofrece seguridad respecto a la información y las orientaciones que se les proponen y les permite compartir las ansiedades que van apareciendo a lo largo del proceso.

III. *Incidir en lo positivo*: La experiencia nos ha mostrado la importancia de esta estrategia como generadora de competencia. La basamos en las siguientes acciones:

- Partir de los logros en lugar de las carencias.
- Reforzar las ideas y conductas de los padres que favorezcan el desarrollo del niño/a.
- Rescatar los aspectos positivos del entorno familiar.
- Poner el punto de referencia en el propio discapacitado en un momento anterior y no en la normalidad.
- Mantener un margen de expectativa positiva aunque se mantenga la incertidumbre respecto al pronóstico.

IV. *Colaborar en la toma de decisiones*: Los sistemas implicados en el proceso tienen información y deben participar en las decisiones. Se buscará el consenso en las decisiones como única alternativa para que todos asuman su papel, ya que, si una decisión es impuesta, no se puede garantizar la generalización a los distintos contextos.

En ocasiones el profesional teme perder el control o el estatus profesional por el hecho

de dar cabida a las opiniones de los padres, y usa juicios omnipotentes y tecnicistas que ratifiquen su situación de poder. Creemos que esta actitud es errónea y favorece la creación de barreras entre los implicados que impiden la corresponsabilización.

Es necesario valorar las opiniones de los padres y respaldar sus sentimientos de competencia. En ocasiones será necesario validar constructos o modelos mentales que aparentemente no sean apropiados, pero el objetivo último es generar competencia y confianza recíproca. El profesional pondrá los medios para ir presentando cambios a medida que el sistema esté preparado para aceptarlos.

V. Favorecer la información bidireccional: La información resulta necesaria para que nuestro sistema de atribuciones funcione eficazmente. Mediante nuestros constructos interpretamos los acontecimientos y podemos anticipar o prever lo que va a ocurrir. Cuanta más información tengamos, mejor podremos interpretar y prever aumentando de ese modo el sentimiento de seguridad; pero la información debe fluir en distintas direcciones profesional-familia y familia-profesional, ya que todos los sistemas necesitan la información para hacer construcciones eficaces.

El papel del profesional será ordenar y estructurar la información para que sea más eficaz, interpretarla y traducirla para hacerla más accesible a todos los implicados, enfatizar la información relevante sobre la irrelevante, y proponer nueva información que dé riqueza al proceso y haga posibles los cambios. Por tanto, el profesional de la AT debe tener una adecuada preparación técnica en el ámbito de la comunicación para desempeñar adecuadamente su papel.

A lo largo del proceso se abordarán temas relacionados con la discapacidad, otros temas no relacionados pero que preocupan a la familia, y también aspectos del desarrollo que respondan a conceptos de autodeterminación y calidad de vida. Los contenidos de la intervención se ajustarán en cada momento a las necesidades de cada sistema.

El profesional de la AT servirá de mediador entre la familia y la escuela cuando el niño/a esté escolarizado, incluyendo también a este nuevo sistema en el proceso, aproximando posiciones, favoreciendo la percepción de competencia de un sistema respecto al otro, e interviniendo en aquellos casos en los que puedan surgir conflictos para buscar en todo momento la corresponsabilización.

VI. Fomentar actitudes de disponibilidad: Creemos que es necesario que las familias sientan al profesional de la AT disponible para poder acceder a él, y no sólo en lo que respecta a facilitar una flexibilidad en los tiempos de atención para adecuarlos a las necesidades de las personas implicadas, sino también en cuanto a la actitud verbal y no verbal de proximidad que facilite la comunicación fluida.

Creemos que también es necesario facilitar la coordinación con otras instituciones o servicios, evitando situaciones de confrontación con otros profesionales que inciden en el mismo caso, y valorando positivamente la competencia de otros servicios para aumentar el sentimiento de seguridad de la familia.

VII. *Establecer una distancia emocional ajustada*: En todo proceso de comunicación subyacen las emociones de los implicados. Ignorar los sentimientos no sólo de los padres y educadores, sino también del propio profesional de la AT supone un reduccionismo que nos llevaría a perder la eficacia en el proceso.

Aceptar las emociones implica: tolerar la expresión de emociones de la familia, identificarlas y darles nombre para facilitar el ajuste y conocer y manejar las emociones del propio profesional.

Las emociones pasan por distintos momentos a lo largo del proceso y debemos reflexionar sobre ellas. Los profesionales no deben sentirse amenazados por los momentos que atraviesan los cuidadores habituales, dado que hay momentos en los que la propia adaptación de la familia o la escuela determina actitudes de confusión o escepticismo que pueden influir en el desarrollo del proceso. Los profesionales de la AT deben ajustar la distancia emocional para que no se perjudique el proceso de intervención. Y esta distancia estará en función de cada caso.

VIII. *Evaluar continuamente el proceso*: Partimos del valor del error como fuente de aprendizaje y punto de partida para iniciar un nuevo paso; de este modo surge una actitud de investigación permanente sobre cada caso. Debemos reflexionar sobre: los logros del niño/a, las estrategias del profesional, la relación con la familia, el posicionamiento cognitivo de los implicados, los momentos por los que atraviesa el proceso, la intervención de elementos externos.

Teniendo en cuenta todo esto, el proceso de comunicación padres- educadores-profesionales de la AT debe adecuarse a cada caso concreto, haciendo propuestas concretas en base al análisis de los resultados.

4. Propuestas de actuación con familias

A continuación vamos a describir algunas actuaciones concretas con las familias siguiendo el siguiente esquema:

PROGRAMAS DE ACOGIDA	<ul style="list-style-type: none"> - Primera noticia. - Padre a padre. 	<ul style="list-style-type: none"> - Al inicio del programa de AT.
PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO INDIVIDUAL	<ul style="list-style-type: none"> - Participación en sesiones de estimulación - Seguimientos familiares. - Contactos puntuales. 	<ul style="list-style-type: none"> - A lo largo de toda la intervención.
PROGRAMAS GRUPALES	<ul style="list-style-type: none"> - Grupos terapéuticos. - Grupos de formación. - Participación en actividades de ocio. - Programas de respiro familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Momentos puntuales o durante períodos determinados.

4.1. Programas de acogida

Vamos a incluir en este programa un conjunto de acciones que confluyen en el primer momento del proceso, y que son de gran importancia para establecer un marco de intervención: son la *Primera noticia* y el *Programa padre a padre*.

4.1.1. La primera noticia

El momento en el que los padres reciben la noticia de que su hijo presenta un trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo, queda firmemente grabado en su memoria con una importante huella de carácter emocional. Algunos estudios (Frude, 1.991) sobre la aceptación del diagnóstico en familias con hijos discapacitados, demuestran que existe una reacción inmediata de shock, pánico y desintegración que puede canalizarse como culpa, depresión o ira.

La noticia irrumpe sobre una imagen ideal del hijo que desean o que creen que tienen, y abre paso a un duelo por dicha pérdida. Llama la atención cómo después de varios años aún mantienen la necesidad de contar cómo fue aquel momento y lo describen con todos los detalles. El impacto de carácter emocional da lugar a sentimientos muy fuertes que pueden dificultar o anular el juicio crítico.

La intervención en esta situación de crisis debe ser producir un cambio constructivo en la situación vital de las familias tan rápido como sea posible. Muchos son los errores que habitualmente cometemos los profesionales influidos por nuestras propias emociones de ansiedad o culpa, como: usar mensajes poco claros que confunden al receptor; informar a uno solo de los padres en situación de indefensión afectiva; informar sin que los padres conozcan aún al niño; no cuidar las mínimas condiciones de intimidad; dar excesiva información y toda de carácter negativo, etc.

Pero ¿cómo se debe dar una mala noticia?. Debemos pensar no sólo en lo que hay que decir sino también en cómo hay que decirlo. Debemos preguntarnos “¿Qué significa esa mala noticia para la familia?” (Navarro Góngora, 2002). El objetivo que pretendemos es dar información para resolver una situación de incertidumbre y cimentar un guión de esperanza. No hay un modo único de hacerlo, hay que adaptarse a la familia de la que se trate y a las características de la situación, pero es conveniente tener en cuenta una serie de claves que pueden ayudar al profesional.

A. Desde el punto de vista del contenido del mensaje:

-*Claves de anticipación*: Conocer a la familia antes de darle una mala noticia resulta una estrategia especialmente valiosa cuando es posible. Al comenzar la conversación se utilizarán fórmulas que hagan anticipar la proximidad de un contenido amenazador, del tipo “a continuación les voy a hablar de algo que puede ser doloroso”, dejando un poco de tiempo para asimilar dicho comentario.

-*Claves de significado y efecto*: Informaremos con claridad y sencillez sobre el trastorno,



la etiología si es conocida y el efecto que tiene o puede tener en el niño/a. En un primer momento no se dará excesiva información, sino aquella que resulte indispensable para no abrumar a la familia, y se dejará abierta la posibilidad de poder profundizar más cuando los padres lo consideren necesario. Conviene esperar a ser preguntado y, por supuesto, no decir nada que no sea verdad.

-*Claves de pronóstico*: En el caso de que sea posible, informaremos sobre el pronóstico y la evolución del trastorno. Si no está claro mantendremos la incertidumbre sin generar expectativas desajustadas, ni positivas ni negativas. Uno de los aspectos que provocan más ansiedad en las familias es la incertidumbre respecto al pronóstico, variable que manejamos muy a menudo en AT, ya que dada la corta edad del niño/a, apenas podemos prever su evolución. El profesional debe manifestar con honestidad la imposibilidad de definir un pronóstico.

-*Claves de acción*: Se informará sobre las posibilidades de acción a partir de ese momento en cuanto a: 1) tratamiento o intervención necesaria; 2) sobre los recursos disponibles, valorando positivamente la competencia de otros servicios con objeto de aumentar la seguridad de los padres; 3) sobre las pruebas o pasos necesarios para avanzar en el diagnóstico; y 4) la necesidad de que se *cuiden los cuidadores*, o sea de que aquellas personas que se ocuparán a partir de ese momento del niño, deben buscar ayuda para poder asumir su tarea.

-*Claves de expectativa positiva*: Se dará la noticia desde las capacidades y no exclusivamente desde las carencias, ya que las familias deben abrir alguna puerta a la esperanza sin que ello implique ignorar las dificultades. Con frecuencia suele ocurrir que se hace un listado de problemas reales e incluso de trastornos que pueden venir asociados aunque en el momento aún no se hayan identificado. Los padres reclaman su derecho a escuchar, en ese primer momento, lo que su niño/a sí podrá hacer, en lugar de los riesgos y los problemas a los que tendrá que enfrentarse.

B. Desde el punto de vista de la situación:

-*Claves de lugar*: La noticia se dará en un espacio que facilite la intimidad ante las reacciones iniciales que la noticia pueda generar. Los padres deben poder sentarse y expresar sus emociones.

-*Claves de tiempo*: Se buscará el momento adecuado, lo más pronto posible siempre que el diagnóstico sea certero y, a ser posible, una vez que haya habido contacto de los padres con el niño y hayan podido establecer una primera relación; de este modo hablamos de un objeto de vínculo, no de un ser aún desconocido. Se dará a la familia el tiempo que necesite para reaccionar huyendo de conversaciones precipitadas. La información no se dará en una sola entrevista sino que esta primera es el inicio de un proceso en el que el profesional estará disponible para responder a las necesidades de la familia, y dará paso a una intervención más prolongada o a la derivación hacia otros servicios más especializados.

-Claves de apoyo emocional: Se dará la noticia estando ambos padres presentes o, al menos, alguien cercano al receptor que pueda apoyarlo emocionalmente.

C. Desde el punto de vista de las actitudes del profesional:

-Claves de comunicación no verbal: Se usarán los recursos gestuales, de ubicación espacial, de contacto físico y de mirada que favorezcan un clima de empatía y de confianza mutua. Se cuidará sobre todo la congruencia entre la comunicación verbal y no verbal, de modo que el contenido del mensaje oral sea reforzado por la actitud expresada mediante gestos, miradas, etc.

-Claves de escucha: Mediante respuestas en espejo, el profesional ayudará a los padres redefiniendo sus conductas, interpretando sus emociones, validando sus comportamientos en la situación de crisis, permitiendo la expresión de emociones de miedo, rabia, ansiedad, ira, tristeza o resentimiento, y conteniéndolas sin darles un significado de agresión contra el profesional. Debemos tolerar el silencio si éste se produce, y evitar a toda costa los juicios de valor.

-Claves de proximidad: Se utilizará un lenguaje fácilmente comprensible, evitando tecnicismos que coloquen al profesional en la posición de experto. Se explicará todo aquello que el receptor no comprenda y se expresará disponibilidad y acercamiento emocional.

Generalmente son los profesionales del sector médico los responsables de dar la primera noticia, pero en muchas ocasiones es en los servicios de AT donde debe realizarse. El profesional debe estar adecuadamente capacitado para dicha tarea con una formación específica en habilidades de afrontamiento que impliquen silencio, empatía, escucha y asertividad.

4.1.2. Programa padre a padre

Muchos padres manifiestan cómo los primeros contactos con otros padres que experimentan una situación parecida, con un hijo con el mismo tipo de discapacidad, fueron muy significativos y les aportaron información y ayuda desde una situación natural. Compartir la confusión de los primeros momentos favorece la empatía y los sentimientos de inclusión en un terreno nuevo y difícil. La perspectiva de otros padres les llega mejor, ya que comparten una experiencia parecida. Se convierten en nexos de unión con los recursos existentes, bien con asociaciones o con profesionales de distintos servicios.

Para que sea verdaderamente favorecedor, es necesario que los padres acogedores tengan unas características concretas: deben tener una actitud positiva frente a la discapacidad, la información suficiente y fiable sobre los recursos, y formación específica sobre habilidades de afrontamiento, de modo que realmente escuchen las necesidades de la nueva familia, sean capaces de tolerar sus emociones, acepten sus mecanismos de defensa, y no hagan juicios de valor. Es importante que no confundan sus propios sentimientos con los de la familia acogida. ni traten de imponer sus puntos de vista.

Los objetivos de este programa son los siguientes:

- Escuchar a la nueva familia en el momento de crisis.
- Mostrar cómo puede ser el futuro con esa discapacidad en un miembro de la familia.
- Colaborar en la construcción de atribuciones adecuadas respecto a la discapacidad.
- Transmitir confianza respecto a los servicios especializados.
- Servir de modelo de competencia para educar al niño con discapacidad.
- Favorecer la expectativa de autocompetencia de los nuevos padres.

En ocasiones, las asociaciones disponen de un grupo de padres debidamente preparados que realizan esta tarea. Resulta especialmente relevante que no se lleve a cabo de un modo improvisado, ya que, a pesar de la buena voluntad de los implicados, si la actividad no está bien diseñada y evaluada, puede tener efectos contraproducentes.

4.2. Programas de seguimiento individual

Son aquellas acciones que se desarrollan con las familias a lo largo del tiempo en el que reciben un programa de AT y están dirigidas a cada una de las familias teniendo en cuenta sus características y necesidades concretas. Dichas acciones son *la participación en las sesiones de estimulación, los seguimientos familiares y los contactos puntuales*.

4.2.1. Participación en las sesiones de estimulación

Consisten en la presencia física de alguno de los padres o cuidadores habituales en la sesión de estimulación que el profesional lleva a cabo con el niño. Cobran especial relevancia durante los primeros meses (0-24 meses) en los que la figura de referencia mantiene bastante incertidumbre sobre su capacidad para manejar y comunicarse con su hijo/a y es un momento clave en el establecimiento de las primeras relaciones de apego. La observación directa de los intercambios que el estimulador realiza con el niño sirven de referencia y punto de reflexión sobre las propias estrategias de los cuidadores habituales.

Los **objetivos** de esta acción son múltiples:

- Establecer una relación de confianza mutua padre-profesional de la AT.
- Reforzar la percepción de autocompetencia validando las estrategias individuales que los padres ponen en marcha con el niño.
- Aprender a observar las potencialidades del bebé dando significado a sus conductas y a las del adulto.
- Aprender técnicas concretas de interacción-comunicación.
- Aumentar la capacidad de reacción de los padres ante mínimas señales comunicativas del niño.
- Recoger información sobre las características y necesidades concretas de la familia.

Para que la participación en las sesiones sea constructiva, se sugiere la utilización de algunas estrategias que, sin agotar todas las posibles, son de especial importancia:

- Explicar a las familias lo que se espera de ellas en la sesión, de modo que sepan cómo tienen que participar. No son meros observadores, sino agentes activos de la sesión.
- Explicar claramente que no hay fórmulas establecidas y válidas para todas las personas. Se trata de descubrir la mejor forma de interactuar con el niño/a. Cada persona debe definir su relación con él en base a sus características y al vínculo existente.
- Partir de la interacción natural madre-hijo/a sin hacer juicios de valor, reforzando sus competencias y proponiendo acciones concretas, nunca imponiéndolas.
- Las propuestas se realizarán desde “lo que a mí me da resultado” como profesional, nunca como una enmienda a conductas poco apropiadas de los cuidadores básicos. Las expresiones del tipo “no, así no debes hacerlo”, deben transformarse por otras del tipo “a mí me sirve hacer esto, ¿por qué no pruebas?”.
- Aprovechar cualquier oportunidad para resaltar los roles diferentes del padre/madre y el profesional, evitando la profesionalización de dichas figuras y sugiriendo la adaptación de juegos o acciones realizados en la situación de estimulación a la situación natural de rutinas o juego en el hogar.
- Responder a las dudas concretas que los cuidadores plantean y aplazar temas que requieran un abordaje más amplio a las entrevistas de seguimiento.
- Estar abiertos a contener la expresión de emociones de los padres si se producen a lo largo de la sesión.
- Explicar las conductas del niño e interpretarlas con claves que ayuden a la familia a dar significado al comportamiento de su hijo/a, aun en el caso de que sean poco explícitas.
- Modelar los tiempos de espera, favorecer su iniciativa en la propuesta de actividades de juego y comunicación y apoyar al padre o a la madre para que haga un ajuste idóneo a las respuestas del niño.

Las sesiones de estimulación se pueden realizar en una unidad hospitalaria, en un Centro de AT, en la Escuela infantil o en el hogar, según el servicio responsable de la AT. La atención domiciliaria parece una estrategia especialmente apropiada, sobre todo en los primeros momentos, ya que el ajuste al contexto natural del niño es total.

4.2.2. Seguimientos familiares

Son las entrevistas que se realizan con los padres de forma periódica y sistemática, espacios que se dedican a la construcción de un sistema de atribuciones compartido entre la familia y los profesionales responsables de la AT, que favorecen la percepción de autocompetencia y la corresponsabilización. Estos contactos proporcionan oportunidades de participación y materializan la toma de decisiones compartida. Es allí donde se intercambian opiniones, se expresan necesidades y emociones, y se discuten distintas opciones en un clima de tranquilidad sin que las necesidades del niño reclamen la atención de los adultos.

Al principio del proceso se define con la familia en qué van a consistir estas reuniones, sus contenidos, la periodicidad y el papel que va a desempeñar cada uno, con objeto de ajustar las expectativas mutuas respecto a esta acción.

Debe haber un profesional que realice el seguimiento con las familias y que sea el rep-



resentante del trabajo del equipo de profesionales que trabajan con el niño/a, ya las decisiones se discuten en el equipo de AT. Las familias se sienten mucho más cómodas con un solo profesional, ya que aumenta sensiblemente la seguridad, puesto que no están sometidos a opiniones o actitudes contradictorias, y se puede establecer una comunicación más fluida. El hecho de ser siempre el mismo profesional favorece la creación de un clima de confianza recíproca que permite trabajar el sistema de constructos como estrategia básica para la intervención familiar.

Las entrevistas se realizan con una periodicidad ajustada a las necesidades de cada caso -una vez al mes es un periodo adecuado, pero en algunos casos puede ser mayor o menor o ir variando según las necesidades cambiantes de cada familia-. Están previamente acordadas en unos momentos convenientes para ambos sistemas. Se propiciará la participación del padre y la madre, por lo que el ajuste horario a las posibilidades de ambos va a ser un elemento a tener en cuenta.

La duración de la entrevista dependerá de los contenidos abordados en cada una, puede oscilar entre una hora o dos, pero debe evitarse la prisa o la precipitación y la prolongación innecesaria, que ambos sistemas vivan negativamente.

La realización de reuniones periódicas con la familia supone un punto de inflexión en la intervención que propicia la evaluación continua. Uno de los contenidos va a ser analizar la situación actual del niño, si ha habido cambios o no y se harán propuestas de acción con él. Para ello es necesario haber hecho un análisis y evaluación no solo de las adquisiciones del niño sino también del proceso seguido con él.

Los objetivos de este seguimiento familiar son:

- Compartir el sistema de atribuciones respecto a la discapacidad, la intervención o los recursos.
- Recabar la información que precisa el sistema familiar.
- Coordinar los objetivos a trabajar con el niño/a y las estrategias empleadas en los distintos ámbitos para que el niño reciba una estimulación ajustada y coherente.
- Ofrecer apoyo emocional, acompañando a la familia en las reacciones de duelo, posibilitando la expresión de emociones y dificultades y manejando las fuentes de estrés. También se apoyarán los distintos papeles de los miembros de la familia en un clima de seguridad.
- Proporcionar oportunidades de participación y decisión.
- Ajustar expectativas respecto al niño o a la intervención.
- Crear conciencia de equipo (familia-profesionales) para evitar sentimientos de aislamiento.
- Generar autocompetencia en el sistema familiar, y fomentar su progresiva autonomía.

Otras son propias para el desarrollo de una entrevista:

- Cuidar el espacio físico donde se recibe a los padres y la ubicación de los participantes.

El seguimiento familiar es la continuidad de un proceso iniciado con la primera noticia que

sufre procesos cíclicos en los que hay que retomarla, bien para confirmarla, o para introducir las matizaciones correspondientes; por lo tanto, las claves ya explicadas en esta primera acción van a ser también de mucha utilidad a lo largo de todo el seguimiento, adaptándolas a las características propias de cada momento.

4.2.3. Contactos puntuales

Son una serie de interacciones sin planificar que se producen con la familia en cualquier momento del proceso y que suelen tener los siguientes objetivos:

- Concretar una entrevista.
- Resolver una duda o problema puntual
- Hacer un comentario sobre el estado del niño/a.
- Valorar puntualmente alguna acción del niño/a, la familia o el profesional.
- Intercambiar materiales.

A esta acción, generalmente se le da poca importancia, pero desde el modelo que proponemos, creemos que es necesario definirla, ya que tiene gran influencia en el desarrollo de la relación con la familia. Los participantes son los mismos que en el seguimiento familiar o en la participación en las sesiones de estimulación. En estas dos suele cuidarse el contenido y la forma de la interacción, mientras que en los contactos puntuales, al darles menor importancia, el profesional puede mostrarse más espontáneo haciendo incongruente su actitud con la que habitualmente se produce en las otras dos acciones.

Debemos tener en cuenta las siguientes estrategias:

- Aprovechar los contactos puntuales para transmitir información positiva y para validar acciones concretas del niño o de la familia. Contar alguna pequeña anécdota o transmitir una emoción producida por algún logro del niño/a, son conductas que suelen dar muy buen resultado. Implican la inversión de poco tiempo y resultan gratificantes para todos. En ningún caso se aprovecharán estos momentos para transmitir a la familia problemas o dificultades ya que eso produciría incertidumbre y no se puede abordar convenientemente en ese momento.
- Esta es una acción puntual, por lo que el profesional no permitirá que se desvirtúe llevado por la urgencia de la familia. Si surgen asuntos que reclamen más tiempo y una especial atención, se derivarán a las entrevistas de seguimiento familiar donde pueden abordarse convenientemente. Si es necesario, incluso se modificará la temporalización de dichas entrevistas para dar una respuesta lo más inmediata posible.
- Ignorar la presencia de la familia o evitar el contacto son estrategias que rompen la relación. Si no hay nada que decir, basta el uso de un saludo afectuoso para que el contacto puntual mantenga la coherencia con el estilo habitual.
- Cuidar la congruencia entre estas acciones incidentales y otras acciones intencionales y planificadas. Si los padres y los profesionales realmente comparten un marco de referencia en su relación, no suelen aparecer posturas discordantes, pero la reflexión sobre la trascendencia de estos contactos favorece una correcta interacción.

4.3. Programas grupales

Son un conjunto de acciones que se realizan con grupos de familias en momentos puntuales o durante períodos determinados. La característica de estas propuestas es que responden a necesidades compartidas por varias familias, bien sean de expresión de emociones, formación, de ocio o de respiro.

4.3.1. Grupos terapéuticos

Son grupos, generalmente de padres, a veces también hay grupos de hermanos, que se reúnen con una periodicidad concreta (suele ser cada 15 días o una vez al mes), y que abordan temas relativos a la discapacidad y su influencia en la vida familiar. Tienen por objeto la expresión de sentimientos en un contexto donde está garantizada la empatía por el hecho de que los participantes han vivido, o están viviendo, experiencias semejantes.

Los grupos pueden ser homogéneos o heterogéneos en cuanto a la discapacidad, Cuando se trata de trastornos más semejantes, los padres se identifican mejor.

Los objetivos de estos programas son:

- Facilitar el conocimiento entre los padres y el apoyo interfamiliar.
- Proporcionar nuevas fuentes de apoyo social estableciendo redes de ayuda y comunicación.
- Reducir la incertidumbre y los sentimientos de culpabilidad.
- Potenciar la participación y la implicación de las familias en iniciativas asociativas.
- Compartir experiencias relativas al hijo con discapacidad.
- Favorecer el equilibrio entre las demandas de la discapacidad y las necesidades de la familia.
- Descubrir las necesidades de los distintos miembros de la familia.
- Facilitar la aceptación de la discapacidad en los miembros de la familia.
- Aprender estrategias de interacción con el hijo/a discapacitado.

4.3.2. Grupos de formación

Son grupos de padres más abiertos que se reúnen para abordar contenidos de carácter formativo o informativo. El término “Escuela de padres”, “Taller de padres”, etc. se emplea para denominar tanto grupos terapéuticos como grupos formativos; la diferencia entre unos y otros estriba en los objetivos que pretenden.

Los objetivos de los grupos de formación son:

- Mejorar la formación de los padres en temas relativos a la discapacidad.
- Estimular la autonomía de las familias en la resolución de problemas.
- Capacitar a las familias en el uso de técnicas de intervención.
- Informar sobre la existencia de materiales y recursos existentes.

4.3.3. Participación en actividades de ocio

Este programa consiste en la organización de actividades de ocio y tiempo libre en las que los padres pueden participar de forma voluntaria, solos o en compañía de sus hijos. Existe una gran variedad de opciones según los intereses de las familias: fiestas con motivo de algún acontecimiento (Navidad, carnaval, etc), excursiones, cenas, meriendas, salidas organizadas al teatro, etc.

Los objetivos que pretenden estas actividades son:

Facilitar el contacto entre las familias estrechando lazos de ayuda y amistad.

Proporcionar experiencias gratificantes a los niños en compañía de sus familiares y de sus amigos y potenciar el grupo de iguales.

Normalizar las experiencias de ocio proporcionando los recursos necesarios para que puedan producirse.

Responder a las necesidades de los padres de diversión y relación con otros adultos garantizando una atención adecuada de sus hijos.

4.3.4. Programas de respiro familiar

Consisten en un conjunto de acciones variadas que implican la posibilidad de que los padres puedan dejar a sus hijos discapacitados al cuidado de personas capacitadas para atenderlos, mientras ellos disponen de esos tiempos libres para realizar otras tareas como ir de compras, salir con amigos, participar en actividades de ocio, o simplemente descansar.

Normalmente se llevan a cabo con voluntarios a los que se ha preparado para desempeñar este papel y, o bien reúnen a los niños durante un tiempo establecido en un lugar de referencia, o bien pueden acudir al domicilio familiar para hacerse cargo del niño. Estos programas suelen depender de asociaciones o servicios sociales locales.

El objetivo es proporcionar a las familias tiempo libre en unas condiciones que les dan seguridad, puesto que el niño está siendo bien atendido. Generalmente las familias de niños muy pequeños no suelen hacer uso de este servicio, dado el momento emocional de crisis que aún están atravesando y porque no sienten de momento dicha necesidad o la tienen cubierta con otros familiares o personas allegadas.

5. Conclusión

La intervención con las familias está claramente justificada desde la definición de atención temprana, desde los modelos teóricos que la sustentan y desde la investigación existente en esta disciplina. La familia es un sistema muy complejo por lo que resulta difícil encontrar estrategias válidas. El modelo de entornos competentes presenta una respuesta al cómo intervenir con las familias desde un planteamiento cognitivo-relacional, basando la intervención en un proceso de comunicación familia-profesional de la AT que pretende potenciar la percepción de autocompetencia de los padres mediante el manejo de un sistema de

atribuciones compartido, y sugiriendo una serie de estrategias que subyacen a todas las acciones. Se han desarrollado una serie de propuestas de actuación a modo de programas que tratan de responder a las necesidades de las familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAVV (2000). **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Madrid: Real Patronato de Atención a Personas con Discapacidad.
- AAVV (2001). **Atención Temprana. Orientaciones para la calidad. Manuales de buena práctica**. Madrid: FEAPS.
- Bisquerra, R. (2000). **Educación emocional y bienestar**. Barcelona: CISS PRAXIS Educación.
- Botella L. y Feixas G. (1998). **Teoría de los constructos personales. Aplicaciones a la práctica psicológica**. Barcelona: Alertes.
- Bronfenbrenner, U. (1979). **The ecology of human development**. Cambridge: Harvard University Press.
- Candel, I. (1993). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down**. Madrid: CEPE
- Cunningham, C. y Davis, H. (1985). **Trabajar con padres, marcos de colaboración** Madrid: Siglo XXI.
- Cunningham, C. (1995). **El Síndrome de Down. Una introducción para padres**. Barcelona: Paidós.
- Kelly George, A. (1955). **Psicología de los constructos personales**. Buenos Aires: Paidós.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo integral de intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicio. **Siglo Cero**, 29.
- Navarro Góngora, J. (1998). **Familias con personas discapacitadas**. Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.
- Navarro Góngora, J. (1999) **¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad**. Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.
- Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). **Familia y desarrollo humano**. Madrid: Alianza.
- Sameroff, A.J. y Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En F.D. Horowitz, E.M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek y G. Siegel (eds.), **Review of Child Development Research**, (vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.



CAPÍTULO 5. EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES EN LOS PROGRAMAS DE A T

Carmen Bonilla Ariza

Según un Informe publicado por el Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía procedente de los servicios de atención temprana, de los diecisiete países miembros de la Agencia Europea, *todos los países muestran cierta semejanza respecto a la categoría de profesionales cubriendo cuatro sectores: médico y paramédico, que se ocupa principalmente de las funciones orgánicas y de rehabilitación; el campo psicológico y el campo educativo, cuyo objetivo en ambos casos es el desarrollo mental, cognitivo e intelectual; y el campo social que se centra en el entorno social del niño y la familia.*

La Atención Temprana se fundamenta sobre los principios científicos de Pediatría, Neurología, Psiquiatría, Pedagogía, Fisioterapia, Lingüística, etc., y tiene como finalidad ofrecer a los niños con alguna discapacidad o riesgo de padecerla un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social.

La Atención Temprana tiene como objetivos:

- 1) Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- 2) Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- 3) Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- 4) Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- 5) Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- 6) Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

La atención adecuada al niño con dificultades en su desarrollo y a su familia no es tarea

medica, ni psicológica, ni educacional, independientemente, sino que, al tratarse de una combinación de defectos del desarrollo, el niño necesita de todas aquellas especialidades que deben actuar en estrecha colaboración. Tradicionalmente la mayoría de las personas que han trabajado en este campo han tendido a encuadrarlo en una sola área profesional, concretamente aquella a la que pertenece el propio individuo. Así, los médicos solían verlo desde un prisma estrictamente médico, y los educadores como un problema para ser manejado por vías de la educación, mientras que los psicólogos creían ser ellos los que tenían a su cargo la contribución más importante. Por ello es necesario la creación de equipos multidisciplinares que incluyan, además de psicólogos, médicos y educadores, a diversas personas especializadas en las áreas de terapia física, rehabilitación del lenguaje y asistencia social.

Para que se cumplan dichos objetivos, los profesionales que forman parte de los equipos interdisciplinares han de poseer una formación especializada que les proporcione una alta cualificación para ejercer sus funciones con la máxima eficacia. Al mismo tiempo, dadas las circunstancias que envuelven a los niños y sus familias cuando existen problemas en el desarrollo, el perfil de quienes trabajan en este campo debe tener, además de los conocimientos científicos necesarios, una especial predisposición vocacional y actitudinal, ya que trabajan con seres humanos en unas circunstancias especialmente complejas.

La intervención en AT implica a profesionales con distintos itinerarios formativos que deben trabajar en un ámbito interdisciplinar. El concepto de interdisciplinariedad va más allá de la suma paralela de diferentes especialidades y, por este motivo, la preparación de este colectivo implica tanto la formación académica en una disciplina específica, con una titulación de base, como la formación en un marco conceptual común a todas ellas. Esta doble vertiente de la formación debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo, incluyendo una visión integral del niño, su familia y su entorno. La confluencia de los diversos ámbitos del conocimiento permitirá el óptimo ejercicio de la práctica profesional.

Las particularidades de la AT y la necesidad de trabajar en equipo, hacen necesaria una formación específica y común, a la que debe llegarse a través de cursos de especialización a los que pueden acceder licenciados y diplomados que procedan de los ámbitos universitarios de la salud, la educación y los servicios sociales. Concretamente podemos encontrarnos con médicos, psicólogos, pedagogos, maestros, fisioterapeutas, logopedas, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc. Esta disparidad de titulaciones de origen hace que tratemos de encontrar los contenidos mínimos que deben conocer los futuros profesionales de la AT y las necesidades de formación de estos profesionales desde distintos ámbitos de intervención: el médico-sanitario, el psicológico, el del lenguaje, el pedagógico, el educativo y el social. Desde éstos basaremos la formación interdisciplinar de los profesionales de la AT.

Las enseñanzas conducentes a la obtención del título oficial de especialistas en AT, tras la licenciatura o diplomatura de base correspondiente, deberán proporcionar una formación científico-técnica adecuada. Los contenidos a desarrollar para este trabajo en común pueden identificarse, entre otras, con las siguientes áreas:

Desarrollo infantil, incluyendo un amplio conocimiento de las distintas etapas y ámbitos del desar-

rollo, y también sobre los factores que influyen en el mismo, las evoluciones consideradas típicas y las variaciones en la normalidad, períodos críticos y claves evolutivas de las distintas edades.

- Conocimiento de los diferentes cuadros clínicos de trastornos en el desarrollo infantil, posible etiología de los mismos, su naturaleza, características, evolución y pronóstico, así cómo las medidas terapéuticas más eficaces en cada caso.
- Análisis y revisión de las corrientes filosóficas y científicas que han influido históricamente en el desarrollo de diferentes modelos de intervención, y también en los modelos de evaluación de resultados.
- Psicología infantil, cuyo conocimiento va a permitir a los profesionales responder adecuadamente a las necesidades y características emocionales del niño en cada etapa evolutiva.
- Neurobiología del desarrollo y Neurología infantil, para facilitar al profesional conocimientos sobre los principios funcionales del sistema nervioso, su evolución y plasticidad.
- Principios de Psicopedagogía del aprendizaje y de la motivación aplicados a la etapa infantil.
- Principios de intervención educativa, bases didácticas y metodológicas.
- Técnicas de intervención en el área de la comunicación y metodologías y sistemas de intervención específicos en los diferentes trastornos.
- Estudio de la dinámica familiar, en su doble papel de facilitadora del desarrollo del niño y también como receptora de servicios; y comprensión del sistema familiar, sus peculiaridades culturales, económicas, organizativas, etc.
- Conocimiento teórico y práctico sobre el papel de los diferentes profesionales que componen un equipo de Atención Temprana, teniendo en cuenta la distribución de los roles, la dinámica propia de un grupo, las estrategias en la toma de decisiones.
- Tecnología de rehabilitación y bioingeniería.
- Aproximaciones a la investigación, metodología, búsqueda de información, que generen actitudes positivas hacia la experimentación, y que fomenten entre los profesionales el espíritu crítico, permitiéndoles contrastar empíricamente las distintas posibilidades de la intervención.
- Análisis de la realidad legislativa, institucional, normativa, características sociales y antropológicas, variables del entorno y recursos existentes.

Hasta ahora venimos hablando de la coordinación interdisciplinar, pero no menos importante es la coordinación interinstitucional (sobre todo, Sanidad, Servicios Sociales y Educación), lo cual supone que las propias instituciones deben dotarse de un modelo de funcionamiento que de modo flexible, funcional y coordinado, ofrezca una respuesta eficaz para mejorar la calidad de la atención, separando así las deficiencias que se originan a causa de la descoordinación.

Esta coordinación entre las Instituciones es necesaria, no sólo para la optimización y eficiencia de los recursos, sino también para ofrecer desde la Administración una respuesta de calidad a quienes padecen trastornos en su desarrollo y a sus familias, posibilitando la igualdad de oportunidades y evitando tanto los solapamientos como las lagunas. En definitiva las instituciones deben ofrecer una respuesta integrada que garantice su salud, su desarrollo intelectual, emocional y sus capacidades adaptativas.

Es necesaria la elaboración de planes regulares formativos y la exigencia de experiencia profesional supervisada y continua. Para ello conviene habilitar las unidades de Atención Temprana de los centros, como Unidades Docentes cualificadas para participar en la formación aplicada y práctica supervisada de estos futuros profesionales.

En la etapa de formación es ya aconsejable la conveniencia de favorecer y motivar actitudes positivas hacia la investigación, al igual que fomentar el espíritu crítico que lleve a sentir la necesidad de contrastar las distintas posibles modalidades de intervención, así como la preocupación por conocer, seleccionar y poner en marcha las propuestas cuya eficacia haya sido demostrada.

Además de lo dicho anteriormente, me gustaría destacar la relevancia de los cursos de formación continua de los profesionales de AT que organizan algunas Asociaciones (como por ejemplo, las de Síndrome de Down), y de los Encuentros de dichos profesionales, en la medida que constituyen un intercambio de experiencias muy positivo, que nos enriquece a todos.

Hace unos años se realizó un estudio con profesionales de los equipos de AT de Baviera, sobre trabajo en equipo y liderazgo en la intervención temprana (Peterander y cols., 1999). Las principales conclusiones fueron las siguientes:

- 1º) Se resaltaba la importancia del equipo para la calidad de los servicios, destacando cómo influyen las condiciones del trabajo en equipo en la labor de cada profesional.
- 2º) En cuanto al liderazgo positivo, aquellos aspectos más valorados en relación con la dirección de un equipo, se referían a la valoración del trabajo personal, a contar con el equipo para la toma de decisiones importantes, y a su disponibilidad y aporte de ayuda en situaciones difíciles.
- 3º) En cuanto al clima positivo entre los compañeros, lo que más se valoraba era sentirse reconocido, que se aceptaran opiniones diferentes y la colaboración entre grupos de profesionales. También aparecía la admisión abierta de errores y la posibilidad de expresar y hablar de asuntos personales.

- 4º) En cuanto al clima negativo entre compañeros, entre los aspectos que más influían estaban el disponer de escaso tiempo para reuniones, la baja frecuencia en el análisis de casos individuales, la falta de consideración de temas educativos y la formación de grupos diferenciados dentro del equipo.
- 5º) Respecto al nivel de satisfacción, sobresalía el perfil del psicólogo como el que menos grado de satisfacción mostraba.
- 6º) En relación con las condiciones que tienen una influencia positiva o negativa en el trabajo de la Atención Temprana, hay que destacar que, tanto el clima como el liderazgo positivo, correlacionaban positivamente con dichas condiciones, y negativamente cuando el liderazgo y el clima no eran adecuados.

Como una parte fundamental de un equipo de AT, aunque ellos no sean estrictamente profesionales de ninguna materia específica, yo incluiría a los padres, si tenemos en cuenta la importancia de su profesión: ser padres por encima de todo. La interacción afectiva entre los padres y el niño con dificultades en su desarrollo es el objetivo fundamental del programa de AT; los profesionales debemos intervenir asesorándoles para que actúen de forma adecuada.

La relación de los profesionales de un programa de AT con los padres es un punto de suma importancia, pues de cómo comience esa relación va a depender mucho la actitud de los padres frente a esa larga andadura que les espera. Reconozcamos que cuando nace un hijo con una discapacidad, las expectativas que sus padres tenían hacia él se derrumban por completo y necesitan aferrarse a algo que les dé fuerza para comenzar ese largo camino. Por ello considero que el profesional de AT, que pertenece a ese equipo multidisciplinar del que tanto hemos hablado, pero que en definitiva es el que más cerca está de la familia, tiene que saber atraerla de una manera tan sutil, que se sientan atraídos por él, que necesiten de sus palabras de aliento, de esperanza, de creencias, de realidades...

De esta relación tan estrecha surge una complicidad, son tres largos años (lo que suele durar la implantación del programa de AT) en los que pueden surgir muchas cosas, sentimientos contradictorios e incluso problemas familiares. Como profesional implicado, llegas a formar parte de su familia, porque estás inmiscuido en sus vidas, sabes mucho de ellos. Muchas veces te das cuenta de que están esperando el día que les toca "llevar a su hijo a la sesión", para desahogarse contigo, para contarte sus problemas. El profesional de AT tiene mucho en sus manos, pero tiene que saber emplearlo, tiene que saber ganarse la confianza de esos padres angustiados. Varias veces he oído decir a unos padres: "Cuando salimos de aquí, salimos nuevos, alegres, contentos, parece que la cosa no tiene tanta importancia". Esa es nuestra labor: hacer que esos padres no vean su situación como un problema, sino como una "situación distinta", a la que hay que echarle su dosis de paciencia.

Por último, me gustaría referirme brevemente a la *gestión del personal*, como al conjunto de actividades de gestión que tienen como objetivo disponer de una plantilla de profesionales adecuada al cumplimiento de la misión y las metas de la organización, facilitándoles la realización de su tarea y su aportación específica a la organización.

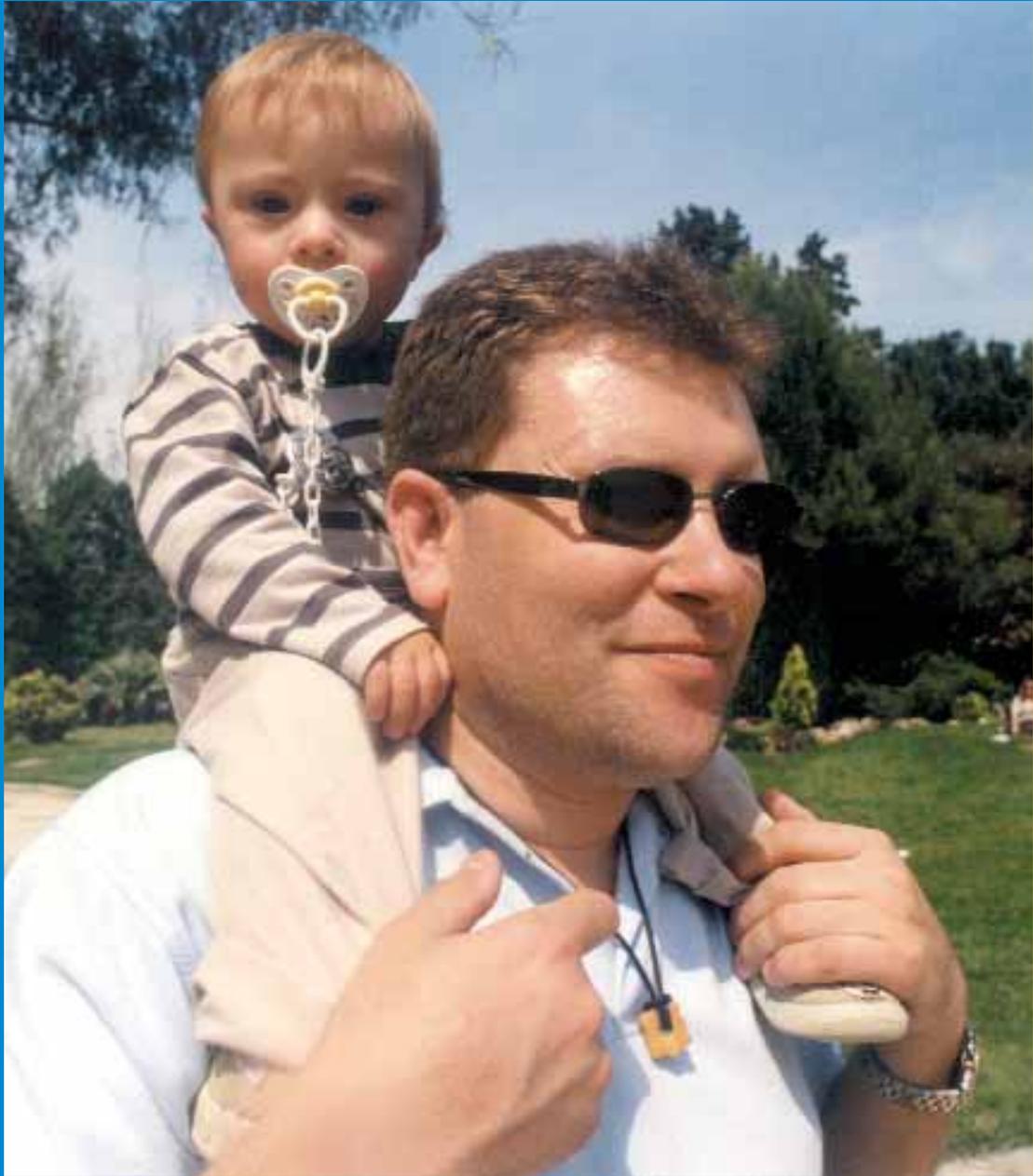


Entendemos este conjunto de actividades como un proceso de provisión de servicios a clientes internos, cuyo resultado es la satisfacción de las necesidades de cada profesional, así como la compatibilidad con su vida y desarrollo personal.

Los profesionales son personas y no recursos (medios instrumentales) de la organización y ello, por tanto, obliga a plantear políticas de personal basadas en el respeto al plan de vida individual. La filosofía de la calidad total ha introducido la noción de calidad de vida laboral como una variable que influye en los procesos y resultados de calidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAVV (2001). **Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana**. Madrid: FEAPS.
- Cabrera, M.C. y Sánchez Palacios, C. (1980). **La estimulación precoz. Un enfoque práctico**. Madrid: Pablo del Río.
- Candel, I (1996). Atención temprana en niños con síndrome de Down. **Minusval**, 101, marzo-abril, 31-32.
- Grupo de Atención Temprana (2000). **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Documento 55/2000. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Pérez, J. (2003). Formación e investigación en Atención Temprana. **Minusval**, marzo, 75-77.
- Peterander, F. y cols. (1999). **Trabajo en equipo y liderazgo en la intervención temprana**. IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de alto riesgo de deficiencias. Madrid: noviembre.



CAPÍTULO 6. ALGUNOS APUNTES SOBRE LA EFICACIA DE LOS PROGRAMAS DE AT. INVESTIGACIÓN EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Isidoro Candel Gil

Vamos a dividir este capítulo en dos grandes apartados. Por un lado, vamos a abordar, en primer lugar, el tema de la eficacia de los programas de atención temprana en general; en segundo lugar analizaremos el estado actual de la investigación de la atención temprana en niños con síndrome de Down, que ha sido un grupo, como veremos, al que se han dirigido especialmente muchos de estos programas.

1. ¿Son eficaces los programas de atención temprana?

A estas alturas, pocas personas dudan que la AT resulta beneficiosa, tanto para los niños como para sus familias. Son, en efecto, numerosos los trabajos que nos informan acerca de los efectos positivos, tanto cuantitativos como cualitativos, de estos programas. Sin embargo, parece que los datos sobre la eficacia de la AT en niños deficientes proceden, generalmente, de estudios con una baja calidad metodológica. De los 57 trabajos revisados por Dunst (1988) sobre programas de AT, sólo el 5% usaban un diseño verdaderamente experimental. Esto nos lleva necesariamente a ser más prudentes a la hora de exagerar los beneficios que produce la AT, ya que las limitaciones metodológicas reducen la fiabilidad de los datos aportados.

De cualquier manera, los distintos autores suelen concluir que, pese a todo, la AT es eficaz. Algunos investigadores apuntan que la eficacia de la AT es mucho mayor de lo que reflejan los datos estadísticos. Lo que ocurre es que los progresos de los niños participantes en estos programas no siempre son medidos por las variables dependientes, sino que, muchas veces, las mejoras se dan en otras dimensiones no evaluadas, como el ajuste familiar, las áreas de autonomía, las actitudes del niño, etc.

En el caso de los *niños de alto riesgo*, tanto biológico como socio-ambiental, el objetivo de los programas de AT es la prevención más que la mejoría: tratan de evitar situaciones

favorecedoras de alteraciones del sistema nervioso central en esta población. En cuanto a los programas con niños de alto riesgo biológico, casi todos los investigadores coinciden en que los supervivientes de bajo peso al nacer afrontan un riesgo claro de sufrir algún tipo de disfunción educativa. Si, además, el ambiente socio-familiar es negativo, hay una situación de *doble vulnerabilidad*. Según Bennett (1989), los fundamentos de los tipos de intervención neonatal dominantes en la década de los 70 pueden describirse de esta manera:

- 1) Intentar normalizar y humanizar los efectos perturbadores del ambiente de la UCI neonatal para aproximarlos al que viven los niños no prematuros.
- 2) Corregir la supuesta privación sensorial que sufre el recién nacido prematuro en la UCI.
- 3) Compensar la pérdida de experiencias intrauterinas a causa del nacimiento prematuro.

Sin embargo, a partir de comienzos de los años 80, se ha producido un cambio claro de perspectiva y orientación: las medidas dirigidas exclusivamente al niño han dejado paso a un tipo de intervención más centrada en la familia que insiste en la importancia de la interacción entre los padres y el niño de bajo peso al nacer, y procura facilitarla. Algunos trabajos que han seguido esta orientación, sugieren que la intervención en el hogar, centrada sobre todo en los procesos de interacción en un modelo de resolución de problemas, es eficaz en los niños y en sus padres. En un estudio de seguimiento, Achenbach y sus colaboradores (1990) examinaron la evolución de un grupo de niños de bajo peso desde el nacimiento hasta los 7 años, comprobándose que los niños del grupo experimental puntuaban significativamente por encima de los niños del grupo control en desarrollo cognitivo y del lenguaje. Los autores de este trabajo concluyen que una intervención diseñada para aumentar la habilidad y confianza de las madres puede mejorar significativamente el desarrollo cognitivo de los niños de bajo peso. Más recientemente, Blair, Ramey y Hardin (1995) encontraron que los niños prematuros y de bajo peso que reciben una intervención temprana, muestran beneficios cognitivos significativos al compararlos con un grupo control; la intervención parecía menos eficaz a los 24 meses para los niños con un peso al nacer inferior a 2.000 gramos. En opinión de estos autores, los resultados de este estudio longitudinal prueban que la cantidad de experiencia educativa en los primeros tres años de la vida es de gran importancia para el desarrollo de habilidades cognitivas. Los análisis más recientes (Blair y Ramey, 1997) nos indican que parecen más eficaces las intervenciones globales e intensivas, que empiezan muy pronto, y que la efectividad de la intervención está condicionada por el nivel de educación de la madre y por el peso del niño al nacer.

En cualquier caso, como señala Anastasiow (1993), los estudios longitudinales nos informan que el riesgo, o la vulnerabilidad al riesgo, es un estado relativo, una compleja interacción de factores constitucionales y circunstancias de la vida. Lo que parece realmente importar, a la larga, es la calidad del cuidado físico y emocional en la infancia; la falta de dinero, las pobres condiciones del hogar, las limitaciones cognitivas, los acontecimientos vitales adversos, pueden ser superados con unos buenos cuidados y una adecuada atención.

El objetivo de los programas de AT dirigidos a los *niños de riesgo socio-ambiental* es modificar el curso del desarrollo infantil en los primeros años, con el fin de preparar mejor para la escuela a quienes se encuentran en situación de riesgo por vivir en ambientes sociales desfavorecidos,

y, a la vez, rehabilitar la situación de la familia, en especial de la madre, facilitándole los medios adecuados para mejorar la situación personal, familiar, profesional, académica.

Los resultados de algunos trabajos (Bryant y Ramey, 1989; Ramey y Ramey, 1992), nos permiten concluir que los niños de los grupos experimentales (participantes en programas de AT) obtienen puntuaciones superiores en desarrollo intelectual y en rendimiento académico a las de los niños de los grupos control, y que estos beneficios se mantienen a largo plazo. Ramey y Ramey, en su revisión de 1992, ofrecen algunos apuntes para mejorar las situaciones diarias de los niños de alto riesgo ambiental: estimular la exploración del medio ambiente, estimular las habilidades cognitivas básicas, reforzar los avances en el desarrollo, repetición y extensión de nuevas habilidades, evitar conductas negativas de los adultos (desaprobación, castigo), proporcionar un ambiente lingüístico rico y sensible para responder. Wasik y otros (1990) encontraron que el modelo de intervención más eficaz es aquél que contempla un entrenamiento con los niños junto con una intervención familiar adecuada.

La mayoría de los trabajos sobre AT en niños procedentes de ambientes desfavorables, revisados por Bryant y Maxwell (1997), muestran que son posibles algunos efectos a corto y largo plazo, pero conviene dejar muy claro que un programa de uno o dos años no constituye, en ningún caso, una “inoculación contra el fracaso”; no es realista esperar que una intervención a corto plazo cambie de forma permanente la conducta o la cognición del niño. A menos que haya otras intervenciones complementarias en muchos niveles sociales, estos programas son considerados como *tratamientos débiles*.

En lo que respecta a los efectos de la AT con *niños deficientes por factores biológicos*, sin considerar aquí a los niños con SD, resulta difícil, en líneas generales, elaborar conclusiones por la heterogeneidad de las muestras examinadas, aunque los autores informan de resultados positivos cuando se intentan enseñar destrezas curriculares específicas. Los avances son más limitados en áreas de desarrollo más generales, sobre todo en las esferas cognitivas. Algunos trabajos han confirmado los efectos de la AT como elemento impulsor del progreso motor de los niños con parálisis cerebral y como elemento estimulador del apoyo y aceptación por los padres. Sin embargo, los datos que indican la eficacia de la AT en los niños con minusvalías motoras son escasos, pues se han centrado en examinar los efectos del tratamiento únicamente sobre las distintas variables motoras (Harris, 1989).

En cuanto a la eficacia de la AT en niños con autismo, Dawson y Osterling (1997), en su revisión de ocho programas, concluyen que se producen notables beneficios para estos niños. Sin embargo, no hay acuerdo sobre qué tipos de intervención son mejores para los diferentes niños (verbales y no verbales), o cuánta intervención es necesaria para conseguir la máxima eficacia.

La intervención temprana para un amplio espectro de alteraciones de la comunicación en los niños, puede ser muy eficaz, permitiendo eliminar esas alteraciones, o, al menos, mitigando su impacto en el posterior desarrollo del lenguaje y del habla de los niños (McLean y Cripe, 1997). Habida cuenta de la enorme diversidad de las alteraciones de la comunicación, es muy difícil extraer conclusiones generales, aplicables a todos los desórdenes.

Los resultados sobre la eficacia de la AT con niños deficientes sensoriales son variables. Los datos disponibles son escasos y no permiten muchas generalizaciones (Meadow-Orlans, 1989; Olson, 1989). Calderon y Greenberg (1997) señalan que, ante la heterogeneidad de la población, el impacto de las nuevas tecnologías en la intervención, la influencia de factores familiares y ecológicos, no existe, por el momento, consenso ni un cuerpo de investigación suficiente para indicar con claridad cuáles son los métodos o aproximaciones para la AT con niños sordos y sus familias.

2. Investigación en atención temprana en niños con síndrome de Down

Desde que se implantaron los programas de intervención temprana, los niños con síndrome de Down han sido una población a la que se han dirigido muchos de ellos, de forma preferente o exclusiva. Este hecho se ha debido a varios motivos:

- El síndrome de Down es un tipo de discapacidad mental frecuente.
- Se detecta en el mismo momento del nacimiento.
- Los niños con síndrome de Down forman un grupo etiológicamente homogéneo, aunque sean diferentes entre sí en cuanto a su desarrollo evolutivo.

Los primeros trabajos sobre la aplicación de programas de atención temprana en niños con SD, ofrecían resultados muy esperanzadores, al comprobar sus autores que los cocientes de desarrollo de los niños con SD que seguían programas de atención temprana (AT), eran significativamente superiores a los de los niños con SD que habían evolucionado espontáneamente (Coriat, Theslenco y Waksman, 1.957; Coriat y otros, 1967). También se constataron otros beneficios: los niños con SD estimulados presentaban una personalidad más armónica; una mejor motricidad, esquema corporal y manejo de la mano; un mayor nivel de sociabilidad y una menor presencia de rasgos autistas y estereotipias.

A partir de entonces, han sido muchos los estudios que han insistido, más o menos, en estos mismos hallazgos. Una línea de investigación frecuentemente utilizada ha sido la de comparar a los niños con SD que habían seguido un programa de intervención (grupo experimental), con aquellos otros niños con SD que evolucionaron espontáneamente, sin ninguna intervención formal (grupo control). Prácticamente todos ellos ponían de manifiesto que los niños con SD que habían seguido un programa de estimulación, o bien tenían niveles de desarrollo mayores -en términos de cociente de desarrollo-, o bien adquirían los hitos evolutivos bastante antes que los niños con SD no estimulados (Hanson y Schwarz, 1978; Clunies-Ross, 1979; Ludlow y Allen, 1979; Sánchez Palacios, 1979; Connolly y otros, 1980; Narbona y otros, 1984; Brinkworth, 1985; Villa y Puig, 1985; Candel, Pelegrín y Motos, 1986).

Una conclusión muy frecuente en la literatura especializada de esos primeros años, es que la intervención temprana permitía reducir el rápido declive de los cocientes de desarrollo de los niños con SD a medida que éstos se hacen mayores (Clunies-Ross, 1979; Sharav y Shlomo, 1986; Ludlow y Allen, 1979). Pese a todo, los cocientes de desarrollo de los niños con SD estim-

ulados experimentan un ligero declive, sobre todo durante el segundo año de vida (Narbona y otros, 1984). Parece que las áreas de lenguaje comprensivo y expresivo, junto con motricidad gruesa, son las que registran el descenso más acusado (Piper y otros, 1986; Fewell y Oelwein, 1991). Por el contrario, las áreas que mejor parecen reaccionar a los efectos de la intervención son la social, la coordinación óculo manual y la autoayuda (Ruiz y otros, 1988; Piper y otros, 1986; Gibson y Harris, 1988).

En este ambiente de cierta euforia sobre la eficacia de los programas de AT, no faltaban autores que tenían una postura más cautelosa. Por ejemplo, Aronson y Fallstrom (1977) fueron los primeros en poner en tela de juicio la capacidad de generalización de las conductas aprendidas, y la eficacia a largo plazo de los programas de estimulación, al señalar que la detención del programa de estimulación conllevaba una disminución de los progresos experimentados por el niño con SD. Unos años después, Cunningham (1988) insistía en que la intervención proporcionada a los niños con SD en sus primeros años de vida no tiene efectos importantes a largo plazo. Sin embargo, otros trabajos arrojaban resultados opuestos: Sharav y Shlomo (1986) y Dmitriev (1988) encontraron beneficios en los niños con SD y en sus familias después de un período de intervención prolongado.

Otra línea de investigación, de características similares a la que acabamos de referirnos, dio cuerpo a algunos trabajos que empezaban a mostrar algunas diferencias en cuanto a los beneficios obtenidos por los niños con SD estimulados. Sánchez Bellón y otros (1986) encontraron que los niños con SD que padecían cardiopatía tenían peores niveles de desarrollo que los niños con SD sanos, y lo mismo ocurría a propósito de la hipotonía muscular: los niños con una severa hipotonía se beneficiaban menos de la intervención. Candel y otros (1991) comprobaron que, además de la simple participación del niño con SD en el programa de intervención, había otros factores que influían de forma significativa en el desarrollo y evolución de estos niños: la implicación familiar en el tratamiento, la hipotonía muscular y la edad de la madre al nacer el niño. De otro lado, algunos autores apuntaron la influencia de otras variables, como la implantación más o menos temprana del programa de intervención (Villa y Puig, 1985; Cunningham, 1988), o la clase social (Ruiz y otros, 1988; Sharav, Collis y Shlomo, 1985).

Una tercera línea de investigación recoge algunos trabajos que se centraban en aspectos muy concretos del desarrollo. Sloper y otros (1986) encontraron que un entrenamiento intensivo puede acelerar la adquisición de las habilidades de permanencia del objeto, imitación y duración de la atención en los niños con SD, aunque existe poca evidencia de eficacia a largo plazo. Price y Bochner (1984) informaron de la eficacia de un programa específico de lenguaje en las habilidades expresivas y comprensivas de niños discapacitados -incluyendo niños con SD- de entre 20 y 55 meses de edad.

Finalmente, conviene hacer alusión a los trabajos que tratan de establecer alguna relación entre los programas de AT y algunas variables familiares de los niños con SD, con la aclaración de que estos estudios se sitúan en un estadio que podríamos considerar como *intermedio*, ya que han marcado la pauta de los estudios de una generación posterior. Coll (1988) y Champion (1987) encontraron que las madres de los niños con SD que habían recibido apoyo y asesoramiento desde el nacimiento de sus hijos, elicitan más vocalizaciones, usaban más

contacto ocular, sonreían más a sus hijos, jugaban más con ellos, y se mostraban más solícitas que las madres que empezaron a recibir orientaciones cuando sus hijos tenían 16 meses. A este respecto, el trabajo de Cunningham (1988) nos aporta unas conclusiones muy interesantes. Uno de los hallazgos más llamativos es que los elementos significativos de correlación o de predicción sobre el desarrollo posterior de los niños con SD -la clase social, el orden de nacimiento, el tamaño de la familia, el sexo del niño y la formación de los padres-, son los mismos que se encuentran en los niños no deficientes. Por el contrario, los elementos especializados de los programas intensivos y muy estructurados, y la edad temprana de la iniciación, parecen tener sólo una influencia conjunta limitada y corta, cuando se seleccionan las mediciones de los resultados en términos de edades de desarrollo.

Como se ha podido comprobar, los trabajos pertenecientes a lo que se ha dado en llamar la *primera generación de la investigación en atención temprana*, pretendían, sobre todo, documentar los efectos globales de los programas de AT en los niños con SD, resaltando las diferencias entre los niños estimulados y los que no recibieron ninguna intervención formal. La revisión de Gibson y Harris (1988) sobre 21 estudios de intervención temprana en niños con SD, ofrecen algunas conclusiones interesantes:

- a) La intervención temprana es eficaz a corto plazo, no ocurriendo lo mismo a largo plazo. Los trabajos que registran las puntuaciones de CI después de acabado el programa, indican una tendencia a que los beneficios logrados decaigan con el tiempo hasta los niveles de los niños con SD del grupo control, o los niveles de los niños con SD que evolucionaron espontáneamente.
- b) No se producen beneficios académicos a largo plazo; no se puede afirmar que las intervenciones intensivas favorezcan el rendimiento escolar posterior.
- c) Parece que la intervención ha influido en las expectativas y actitudes de las madres hacia el niño discapacitado.
- d) Los mayores beneficios se encuentran en motricidad fina, autoayuda y puntuaciones de CD o CI; los peores resultados se dan en las áreas lingüística, cognitiva y motricidad gruesa.
- e) Los efectos del tratamiento parecen ser más duraderos para los índices social, afectivo y motor, pero no para el área cognitiva.

Gibson y Harris recogen la opinión de varios autores, en el sentido de que es importante saber cómo procesan la información los niños con SD, para que las estrategias de la intervención se puedan relacionar con más eficacia con los fundamentos evolutivos de estas personas. Una consecuencia muy interesante de la revisión de Gibson y Harris, es que hay que ampliar las evaluaciones de los resultados de los programas de AT: mejorar el manejo y la salud del niño, la estabilidad familiar, cuidar el medio en que se desenvuelve el niño.

3. Revisión crítica y cuestiones metodológicas

Parece que los datos aportados por los trabajos que han estudiado la influencia de los programas de AT en niños deficientes en general, y con SD en particular, tienen, generalmente, una baja calidad metodológica. Dunst revisó 57 trabajos sobre programas de AT, de los que sólo el 5% usa-

ban un diseño verdaderamente experimental. Hay algunas cuestiones, generalmente inadvertidas, que amenazan la validez interna de los esfuerzos de evaluación (Dunst, 1988):

- a) *Historia*: una serie de sucesos que ocurren entre las evaluaciones, además del tratamiento que está siendo evaluado;
- b) *Maduración*: los cambios biológicos, fisiológicos y psicológicos que aparecen, simplemente, con el paso del tiempo;
- c) *Instrumentación*: es una amenaza cuando cualquier cambio en los administradores del test, en procedimientos de administración, o en la experiencia por repetidas administraciones de una prueba, contribuye a cambios en la variable dependiente;
- d) *La pérdida de sujetos*: constituye una amenaza siempre que dicha pérdida sea diferencial respecto a los sujetos que permanecen en el estudio.

La naturaleza atórica de los programas de AT, ha llevado a asumir una serie de suposiciones que no son del todo sostenibles (Dunst, Snyder y Mankinen, 1988). Se supone, por ejemplo, que la mayoría de los niños se beneficia de forma homogénea de estos programas, sin tener en cuenta que, en el caso de niños con afectación biológica -como ocurre en el síndrome de Down-, la intervención tendrá impactos diferentes según niveles de funcionamiento, grado de retraso, etc. También se ha dado por supuesto que el nivel de participación e intensidad de la intervención en el programa es el mismo para todos los participantes, sin tener en cuenta que pueden variar en función de diversos factores como el interés de los padres, los problemas de transporte, el estado físico del niño, las condiciones familiares, etc.

Una tercera suposición, muy generalizada todavía, es que el programa de AT es la principal o la única intervención que se da a los participantes en el mismo, considerándose a la intervención como la variable independiente exclusiva. Este es un error de planteamiento que ha llevado a muchas conclusiones erróneas, ya que el programa de AT debe ser considerado como la suma de fuentes de apoyo de diferentes individuos y grupos. Por tanto, la variable independiente no debe ser la participación o no del niño en el programa de AT; antes bien, se trata de saber qué dimensiones de la intervención se relacionan con los diferentes resultados. En consecuencia, hemos de ampliar el ámbito y las dimensiones de nuestras evaluaciones para poder así discernir los efectos de amplia base: las influencias del bienestar físico y emocional de los padres; las habilidades de adaptación de la familia; las actitudes, aspiraciones y expectativas de los padres; los estilos de interacción padres-niño, etc. Del mismo modo, la variable dependiente no puede ser únicamente el nivel de desarrollo del niño que participa en el programa de AT -en términos de cociente de desarrollo-, sino que tenemos que abrir el abanico y evaluar cómo influye el programa de AT en diversos aspectos relacionados con la familia (adaptación, bienestar, dinámica familiar, interacción padres-hijo...), con el hogar (situaciones de estimulación, ambiente físico, oportunidades de juego...), con el propio niño (salud, desarrollo emocional, motivación, competencia social, comunicación y lenguaje, cognición, rendimiento escolar...).

La última suposición tiene que ver con un hecho demasiado frecuente. Los trabajos sobre los programas de AT nos aportan resultados en términos de cocientes de desarrollo o de ítems evolutivos superados. Lo grave del caso es que esas Escalas o Inventarios de desarrollo empleados en la evaluación sirven, a su vez, para efectuar las programaciones en las que se mar-

can los objetivos inmediatos a conseguir. Queda claro, entonces, que el efecto del aprendizaje por entrenamiento de esas tareas repercutirá en las posteriores evaluaciones con esos mismos instrumentos. Esos datos nos ofrecen, en consecuencia, una realidad distorsionada, ya que tienden a exagerar unos progresos basados en aprendizajes mecánicos que difícilmente serán generalizables a situaciones más naturales (Candel, 1993).

4. Los estudios de la segunda generación de investigación

Hacia finales de los años ochenta y, sobre todo, a principios de los noventa, se produce un cambio progresivo en cuanto a la incorporación de otros modelos teóricos a la práctica de la intervención temprana. El modelo transaccional de Sameroff y Chandler (1975), la teoría de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1979), o la teoría de Feuerstein sobre la modificabilidad cognitiva estructural (Feuerstein y otros, 1.980), han insistido en la importancia de las interacciones niño-medio ambiente para modificar estructuras internas, con el fin de conseguir unos mejores niveles de conducta adaptativa. El nuevo modelo que inspira los programas actuales de atención temprana, y en el que se basan la mayoría de ellos, llamado **modelo ecológico**, presenta algunas peculiaridades con respecto a los enfoques más tradicionales: se resalta la importancia de las interacciones socio-comunicativas entre el niño y los padres; el niño es visto como un aprendiz activo; enfatiza el aprendizaje en un contexto natural; recurre, para la consecución de objetivos, a actividades funcionales que tengan un sentido para el niño y que se inserten en las rutinas diarias; los refuerzos son naturales; utiliza el modelado como método básico de enseñanza. Parece claro, por tanto, que el desarrollo del niño con SD puede ser mejor comprendido y mejor estimulado en el contexto familiar. Por ello, uno de los principales objetivos de la educación de los niños con síndrome de Down en sus primeros años, debe ser favorecer un buen ajuste de los padres y fomentar unos adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio y, a su vez, sus padres disfruten más con su propio rol parental.

Una revisión crítica de los programas de AT de la primera generación ponía de manifiesto una serie de *errores* y *carencias*, que convenía corregir. Algunos autores dieron cuenta de que las familias que participaban en programas de AT, sobre todo si la intervención era muy intensiva, manifestaban un alto grado de estrés por la excesiva carga que suponía la educación y el cuidado de un niño con problemas (Sloper, Cunningham y Arnljotsdottir, 1.983; Baker, Landen y Kashima, 1.991; Buckley, 1992). Una posible causa de este fenómeno estriba en que muchos de estos programas se preocupaban, casi exclusivamente, por el logro de actividades por parte del niño: que coja, que saque, que meta, que haga torres, que garabatee, que ande, que suba, que baje... Recientemente, algunos autores (Fewell y Glick, 1996; Smith y cols., 1997) han terciado en esta controversia acerca de la eficacia de los programas intensivos de AT. Fewell y Glick observaron que el programa intensivo era eficaz en el mantenimiento de las progresiones evolutivas de los niños participantes; las puntuaciones en el pretest de las áreas examinadas eran superiores a las del postest, aunque estas diferencias no eran significativas. Por su parte, Smith y colaboradores encontraron que los niños con una discapacidad severa y con rasgos autistas que siguieron un programa intensivo, alcanzaban unos beneficios clínicamente significativos: mayor cociente intelectual, mejor nivel de lenguaje, disminución de los problemas de comportamiento.

Se iba preparando el camino para que se pusieran en marcha los estudios de la *segunda generación* que, ocupados en una perspectiva más diferenciada de la AT, se centran en dos grandes apartados (Spiker y Hopmann, 1997):

- I Características del niño y la familia, estrategias y objetivos.
- II Resultados de los programas de AT con una mayor concreción.

4.1. Características del niño y la familia, estrategias y objetivos

En la intervención con niños que tienen necesidades educativas especiales, es frecuente que el punto de partida en el diseño de los currículos sean los modelos o descripciones del desarrollo del niño normal. Como hemos tenido ocasión de ver en otro capítulo de este volumen, los estudios más recientes han mostrado que los niños con una deficiencia mental (incluidos los niños con SD), exhiben procesos similares en su adquisición de habilidades sensoriomotoras, al compararlos con los niños que no presentan problemas en su desarrollo, aunque el desarrollo de los niños con SD no es simplemente igual al de los niños no deficientes, sino que presenta algunas diferencias cualitativas dignas de ser tenidas en cuenta: tienen una dificultad significativa para pasar de un estadio sensoriomotor a otro (en especial del IV al V); sus aprendizajes no suelen estar bien consolidados; tienden a infrautilizar las habilidades adquiridas; procesan la información de una forma diferente, como consecuencia de sus alteraciones neurológicas (Dunst, 1990, 1998; Wishart, 1997). Así pues, la intervención no se puede basar, únicamente, en el estudio de los procesos del desarrollo, el cual describe cómo evolucionan los niños cuyos sentidos están intactos y cuyos cerebros funcionan con normalidad. Ninguna de estas suposiciones es válida para los niños con SD, que presentan algunas características específicas. Por tanto, los programas educativos deben armonizarse con las necesidades específicas del niño con SD (Gibson, 1991). Para ello, son necesarias dos cosas: 1ª) saber la forma en que el desarrollo del niño con SD es diferente; y, 2ª) adaptar el programa educativo a las particularidades del síndrome de Down.

Numerosos trabajos se han llevado a cabo en los últimos doce años, con el fin de investigar más a fondo cuál es el funcionamiento de los niños con SD en diversas parcelas del desarrollo y poder así diseñar estrategias de intervención más ajustadas a sus necesidades específicas. Los interesados pueden consultar algunas revisiones: Dunst (1990, 1998), Wishart (1997), Candel y Carranza (1993), Beeghly (2000), Spiker y Hopmann (1997).

Sabemos que, al igual que ocurre con la población general, la interacción afectiva entre el niño con SD y su familia es una de las claves para el desarrollo del niño. En el caso del SD, esta relación está mediatizada, en primer lugar, por las reacciones que el nacimiento y la crianza de un niño con SD va a provocar en el medio familiar. La mayor implicación de la familia en el programa de AT ha permitido el diseño de numerosas investigaciones, que han tratado de estudiar las características de las familias de los niños con SD, sus reacciones y capacidad de ajuste a la nueva situación, la relación de una serie de variables familiares con el desarrollo del niño (Erickson y Upshur, 1989; Crnic, 1990; Harris y McHale, 1989; Sloper y otros, 1991; Candel y otros, 1993; Minnes, 1998; Stoneman, 1998). Cahill y Glidden (1.996) han confirmado que el funcionamiento de las familias con un hijo con SD es bastante similar al de las familias que tienen

un hijo con otro tipo de deficiencia, aunque parece haber un mejor ajuste en las familias que tienen un niño con SD.

A este respecto, merece la pena destacar los hallazgos del estudio de Byrne, Cunningham y Sloper (1988), quienes hacen hincapié en una problemática funcional menor en las familias de los niños con SD de lo que se podía sospechar, resaltando dos temas: la normalidad y la vulnerabilidad. La mayoría de las familias de su muestra (de un total de 181) con un niño con SD no eran diferentes de las demás; a pesar de los retos que plantea el cuidado de un niño especial, estas familias llevaban una vida normal y hacían las mismas cosas que otras familias. El 83% de las familias de niños con SD informaba que no había problemas serios en las relaciones con sus hijos; el 14% informaba de la presencia de algunos problemas, y sólo el 3% reconocía que existían problemas importantes.

La importancia cada vez mayor que tienen las relaciones entre los padres y su hijo con una discapacidad, lo demuestra el hecho de que una revisión sobre los programas de AT en niños con síndrome de Down (Spiker, 1990), concluía que existía acuerdo en que estos programas deben centrarse en mejorar los patrones de interacción padres-hijo en los primeros meses de la vida. Varias revisiones sobre las interacciones padres-hijo en niños con SD concluyen que estos niños pueden ser más difíciles y menos gratificantes, ya que tienen menos iniciativa, inician las interacciones y responden a ellas de una forma menos contingente y predecible, emiten señales sociales y comunicativas más difíciles de interpretar. De ahí que se haya descrito a las madres de estos niños como más directivas y con roles más dominantes, percibiendo su papel, primariamente, como una ayuda a sus hijos para ejecutar todo su potencial durante la interacción (Mahoney, Fors y Wood, 1990; Mc Collum y Hemmeter, 1997).

4.2. Resultados de los programas de AT con una mayor concreción

En opinión de algunos autores (ver, por ejemplo, Spiker y Hopmann, 1997), los programas de AT han sido beneficiosos, tanto para los niños con SD como para sus padres. Uno de los aspectos más resaltados ha sido, precisamente, la ayuda que han prestado a los padres en su ajuste emocional ante el nacimiento de su hijo con SD, mediante grupos de apoyo de padres y la relación terapéutica con el estimulador, además de proporcionar servicio profesional e información sobre el síndrome de Down. Conviene, sin embargo, llamar la atención sobre lo perjudicial que podría ser una fe ciega en la eficacia de los programas de atención temprana, lo cual conlleva una subestimación del grado de dificultades de aprendizaje de los niños con SD que pueden manifestarse en el período 3-6 años, y que persisten más adelante.

Un estudio descriptivo de Shonkoff y otros (1992), exponía una serie de conclusiones: los niños con SD empiezan el programa de AT antes que otros grupos de deficientes (antes de los 6 meses, como media); hay bastante variabilidad en el desarrollo de los niños con SD en las áreas evaluadas; los padres de los niños con SD tienen mayores niveles de implicación en el programa de AT que los padres de otros grupos de deficientes. Como conclusión, el propio Shonkoff reconoce que, en líneas generales, no puede hablar de efectos beneficiosos del programa de AT para los niños y sus familias.

Aunque son todavía escasos los trabajos que recogen los efectos de una intervención en los patrones de interacción padres-hijo, los datos de que disponemos en la actualidad (Mc Collum y Hemmeter, 1997) nos indican que la intervención en la interacción de los padres con sus hijos discapacitados resulta eficaz en una doble dirección. En lo que respecta a los cambios experimentados en los padres, éstos mejoraban en una serie de variables: aumento de la capacidad de respuesta; mayor expresividad afectiva; organización del medio físico; implantación de un estilo más elaborador, con un descenso en la duración y frecuencia de las conductas controladoras (estimulación, toma de turnos), respetando más las iniciativas del niño. También se encontraron algunas relaciones funcionales entre los cambios en las conductas de los padres y las de los niños: aumento de las vocalizaciones, del contacto ocular y de algunos indicadores del desarrollo.

Algunos programas, como los reseñados en los trabajos de Sandall (1.988) y de Mahoney y Powell (1.988), por ejemplo, hacen mayor hincapié en estrategias de instrucción como la *toma de turnos* -que proporciona a los padres la base para comprender la interacción con sus hijos, mejorando el equilibrio interactivo, disminuyendo la frecuencia de órdenes y aumentando la frecuencia de las respuestas-, y el *emparejamiento interactivo* -que ayuda a los padres a sintonizar su conducta para que ésta sea compatible con las características del niño-. En esta misma línea, hay algunos estudios muy interesantes que proponen unas pautas de intervención naturalista con las familias en el contexto natural del niño, basadas en las estrategias que, de forma natural, utilizan los padres con sus hijos (ver, por ejemplo, Gràcia y del Río, 2000). Este modelo de intervención, que pretende mejorar los patrones de interacción, sugiere una serie de actividades para la creación de rutinas interactivas, la adecuación del entorno y la mejora de las estrategias de interacción socio-comunicativa.

Varios trabajos sobre los patrones de interacción se han centrado en la mejora de la comunicación. Algunos programas han trabajado la interacción social recíproca, observándose beneficios en el sentido de que las madres se hacían menos directivas y con mayor capacidad de respuesta, y proporcionaban señales lingüísticas más claras a sus hijos; éstos, a su vez, mostraban frecuencias más altas de turnos vocales durante las interacciones (Tannock, Girolametto y Siegel, 1992; Dodd, McCormack y Woodyatt, 1994). Algunos autores subrayan la importancia de tener en cuenta los déficits comunicativos de los niños con SD para diseñar estrategias adecuadas: imitación contingente, capacidad de respuesta, seguimiento de la iniciativa del niño, uso de las rutinas sociales (Warren y otros, 1993).

En lo relativo al desarrollo motor, la intervención en niños con SD, está muy condicionada, como ya vimos, por la influencia negativa de limitaciones biológicas: cardiopatía, hipotonía, limitaciones sensoriales. Algunos estudios efectuados para evaluar el entrenamiento motor específico de los niños con SD, y ver sus efectos sobre el desarrollo mental y social posterior, no han aportado resultados concluyentes (Spiker y Hopmann, 1997).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achenbach, T.M. y otros (1990). Seven-year outcome of the Vermont intervention program for low-birthweight infants. **Child Development**, 61, 1672-1681.
- Anastasiow, N.J. (1993). The effects of early intervention. En N.J. Anastasiow y S. Harel (eds.), **At-risk infants. Interventions, Families and Research** (pp. 3-11). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Aronson, M. y Fallstrom, J. (1977). Immediate and long-term effects of developmental training in children with Down's syndrome. **Developmental and Medicine Child Neurology**, 19, 489-494.
- Baker, B.L.; Landen, S.J. y Kashima, K. (1991). Effects of parent training on families of children with mental retardation: Increased burden or generalized benefit? **American Journal on Mental Retardation**, 96 (2), 127-136.
- Beeghly, M. (2000). El temperamento en los niños con síndrome de Down. En J. Rondal, J. Perera y L. Nadel (eds.), **Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos** (pp. 167-183). Madrid: Espasa Calpe.
- Bennett, F.C. (1989). Eficacia de una intervención precoz en niños con mayor riesgo biológico. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo** (pp. 95-142). Madrid: INSERSO.
- Blair, C.; Ramey, C.T. y Hardin, J.M. (1995). Early intervention for low birthweight, premature infants: participation and intellectual development. **American Journal on Mental Retardation**, 99 (5), 542-554.
- Blair, C. y Ramey, C.T. (1997). Early intervention for low-birth-weight infants and the path to second-generation research. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 77-97). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Brinkworth, R. (1985). **Los primeros años de vida. Métodos de tratamiento. Resultados y perspectivas**. Jornadas sobre Avances Psicopedagógicos en el S. de Down. Barcelona, marzo
- Bronfenbrenner, U. (1979). **The ecology of human development**. Cambridge: Harvard University Press.
- Bryant, D.M. y Ramey, C.T. (1989). Análisis de la eficacia de los programas de intervención precoz en niños en situación de riesgo a causa de su entorno. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo** (pp. 41-94). Madrid: INSERSO.
- Bryant, D. y Maxwell, K. (1997). The effectiveness of early intervention for disadvantaged children. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 23-46). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Buckley, S. (1992). Early intervention. The state of the art. **Newsletter**, 2 (1), 3-6.
- Byrne, E.; Cunningham, C.C. y Sloper, P. (1988). **Families and their children with Down's syndrome: One feature in common**. Routledge.
- Cahill, B.M. y Glidden, L.L. (1996). Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down syndrome versus other disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, 101 (2), 149-160.
- Calderon, R. y Greenberg, M. (1997). The effectiveness of early intervention for deaf children and children with hearing loss. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 455-482). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Candel, I. (dr.) (1993). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo**. Madrid: CEPE.

- Candel, I.; Pelegrín, I. y Motos, J. (1986). Efectos de la estimulación temprana en el desarrollo motor y cognitivo de niños con síndrome de Down. **Siglo Cero**, 107, 52-58.
- Candel, I. y otros (1991). Resultados de la aplicación de un programa de intervención temprana en niños con síndrome de Down. **Revista de Psicología de la Educación**, 3 (8), 49-77.
- Candel, I. y otros (1993). Análisis de la relación de variables familiares en el desarrollo de niños con síndrome de Down que reciben un programa de intervención temprana. **Fadem**, abril, 9-13.
- Candel, I. y Carranza, J.A. (1993). Características evolutivas de los niños con síndrome de Down en la infancia. En I. Candel (dr.). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo** (pp. 55-87). Madrid: CEPE.
- Champion, P. (1987). An investigation of the sensorimotor development of Down's syndrome infants involved in an ecologically based early intervention programme: A longitudinal study. **The British Journal of Mental Subnormality**, 33, part 2 (65), 88-99.
- Clunies-Ross, G.G. (1979). Accelerating the development of Down's syndrome infants and young children. **Journal of Special Education**, 13 (2), 169-177.
- Coll, M. (1988). Atención temprana e interacción padre-hijo con síndrome de Down. **Apuntes de Psicología**, 25 (9), 9-13.
- Connolly, J.A. y otros (1978). Early intervention with Down syndrome children: Follow-up report. **Physical Therapy**, 60, 1405-1408.
- Coriat, L.; Theslenco, L. y Waksman, J. (1957). Traitement psychomoteur des enfants trisomiques-21 du première âge. **Médecine et Hygiène**, 770, 258-259.
- Coriat, L. y otros (1967). **Experiencia del Servicio de Neurología del Hospital de niños de Buenos Aires sobre tratamiento psicomotor temprano de niños con retardo de maduración**. I Seminario Regional Interamericano sobre el niño con retardo mental. Buenos Aires.
- Cunningham, C.C. (1988). Intervención temprana: algunos resultados del estudio del grupo síndrome de Down en Manchester. En J. Flórez y M.V. Troncoso (eds.), **Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar** (pp. 111-147). Santander: Fundación síndrome de Down de Cantabria.
- Dawson, G. y Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 307-326). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dmitriev, V. (1988). Cognition and the acceleration and maintenance of developmental gains among children with Down syndrome: Longitudinal data. **Down's syndrome**, 11 (7), 6-11.
- Dodd, B.; McCormack, P. y Woodyatt, G. (1994). Evaluation of an intervention program: Relation between children's phonology and parents' communicative behavior. **American Journal on Mental Retardation**, 98, 632-645.
- Dunst, C.J. (1988). Overview of the efficacy of early intervention programs. En L. Bickman y D. Weatherford (eds.), **Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families**. Austin, TX: PRO-ED.
- Dunst, C.J. (1990). Sensorimotor development of infants with Down syndrome. En D. Cicchetti y M. Beeghley (eds.), **Down Syndrome. The Developmental Perspective** (pp. 180-230). New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C.J. (1998). Sensorimotor development and developmental disabilities. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler (eds.), **Handbook of Mental Retardation and Development** (pp. 135-182). New York: Cambridge University Press.

- Dunst, C.J.; Snyder, S.W. y Mankinen, M. (1988). Efficacy of early intervention. En M. Wang, H. Walberg y M. Reynolds (eds.), **Handbook of Special Education: Research and Practice**. Oxford: Pergamon Press.
- Erickson, M. y Upshur, C.C. (1989). Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, 94 (3), 250-258.
- Feuerstein, R. y otros (1980). **Instrumental enrichment: An intervention program for cognitive modifiability**. Baltimore: University Park Press.
- Fewell, R.R. y Glick, P. (1996). Program evaluation findings of an intensive early intervention program. **American Journal on Mental Retardation**, 101 (3), 233-243.
- Fewell, R. y Oelwein, P.L. (1991). Effective early intervention: Results from the Model Preschool Program for children with Down syndrome and other development delays. **Topics in Early Childhood Special Education**, 11 (1), 56-68.
- Gibson, D. (1991). Down syndrome and cognitive enhancement: not like the others. En K. Marfo (ed.), **Early Intervention in Transition** (pp. 61-90). New York: Praeger.
- Gibson, D. y Harris, A. (1988). Aggregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits. **Journal of Mental Deficiency Research**, 32, 1-17.
- Gràcia, M. y del Río, M.J. (2000). Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje para familias de niños pequeños con síndrome de Down. **Revista síndrome de Down**, 64, 17 (1), 2-14.
- Hanson, M.J. y Schwarz, R.H. (1978). Results of a longitudinal intervention program for Down's syndrome infants and their families. **Education and Training of Mentally Retarded**, 4, 403-407.
- Harris, S.R. (1989). Intervención precoz en niños con minusvalías motoras. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo**. Madrid: INSERSO.
- Harris, V.S. y McHale, S.M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. **American Journal on Mental Retardation**, 94 (3), 231-239.
- Ludlow, J.R. y Allen, L.M. (1979). The effect of early intervention and pre-school stimulus on the development of the Down's syndrome child. **Journal of Mental Deficiency Research**, 23, 29-44.
- Mahoney, G. y Powell, A. (1988). Modifying parent-child interaction: enhancing the development of handicapped children. **The Journal of Special Education**, 22 (1), 82-96.
- Mahoney, G.; Fors, S. y Wood, S. (1990). Maternal directive behavior revisited. **American Journal on Mental Retardation**, 94 (4), 398-406.
- Mc Collum, J.A. Hemmeter, M.L.. (1.997). Parent-child interaction intervention with children have disabilities. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 549-576). Baltimore: Paul H. Brookes.
- McLean, L.K. y Cripe, J.W. (1997). The effectiveness of early intervention for children with communication disorders. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 349-428). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Meadow-Orlans, K.P. (1989). Análisis de la eficacia de los programas de intervención precoz en niños con deficiencia auditiva. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo**. Madrid: INSERSO.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y

- E. Zigler (eds.), **Handbook of Mental Retardation and Development** (pp. 693-712). New York: Cambridge University Press.
- Narbona, J. y otros (1984). Desarrollo de las primeras conductas sociales y motoras en niños con síndrome de Down: Efectos de la estimulación precoz. **Siglo Cero**, 92, 38-44.
- Olson, M (1989). Intervención precoz en niños con deficiencias visuales. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo**. Madrid: INSERSO.
- Piper, M.C. y otros (1986). Developmental profile of Down's syndrome infants receiving early intervention. **Child Care, Health and Development**, 12 (3), 183-194.
- Price, P y Bochner, S. (1984). Report of an early environment language intervention program. **Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities**, 10 (4), 217-227.
- Ramey, C.T. y Ramey, S.L. (1992). Effective early intervention. **Mental Retardation**, 30 (6), 337-345.
- Ruiz, G. y otros (1988). Evolución del cociente de desarrollo en niños con síndrome de Down. **Siglo Cero**, 118, 50-55.
- Sameroff, A.J. y Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En F.D. Horowitz, E.M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek y G. Siegel (eds.), **Review of Child Development Research**, (vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Sánchez Bellón, J. y otros (1986). Efectividad de los programas de estimulación precoz en el síndrome de Down. **Acta Pediátrica**, 44 (3), 115-122.
- Sánchez Palacios, M.C. (1979). Estudio de los efectos de la estimulación precoz en bebés con el síndrome de Down. **Infancia y Aprendizaje**, 4, 29-37.
- Sandall, S.R. (1988). Parent-child interaction: learning to take turns. En V. Dmitriev y P.L. Oelwein (eds.), **Advances in Down syndrome** (pp. 261-269). Seattle: Special Child Publications.
- Sharav, T.; Collins, R. y Shlomo, L. (1985). Effect of maternal education on prognosis of development in children with Down syndrome. **Pediatrics**, 76 (3), 387-391.
- Sharav, T. y Shlomo, L. (1986). Stimulation of infants with Down syndrome: Long-term effects. **Mental Retardation**, 24 (2), 81-86.
- Shonkoff, J.P. y otros (1992). Development of infants with disabilities and their families. **Monographs of the Society for Research in Child Development**, 57 (Serial no. 230).
- Sloper, P.; Cunningham, C.C. y Arnljotsdottir, M. (1983). Parental reactions to early intervention with Down's syndrome infants. **Child: Care, Health and Development**, 9 (6), 357-376.
- Sloper, P. y otros (1986). The effect if intensity of training on sensorimotor development in infants with Down's syndrome. **Journal of Mental Deficiency Research**, 30, 149-162.
- Sloper, P. y otros (1991). Factores related to stress and satisfaction with life in families of children with Down síndrome. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 32 (4), 655-676.
- Smith, T.; Eikeseth, S.; Klevstrand, M. Y Lovaas, O.I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. **American Journal on Mental Retardation**, 102 (3), 238-249.
- Spiker, D. (1990). Early intervention from a developmental perspective. En D. Cicchetti y M. Beeghly (eds.), **Children with Down syndrome. A developmental perspective** (pp. 424-448). New York: Cambridge University Press.
- Spiker, D. y Hopman, M.R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 271-305). Baltimore: Paul H. Brookes.

- Stoneman, Z. (1998). Research on siblings of children with mental retardation: Contributions on developmental theory and etiology. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler (eds.), **Handbook of mental retardation and development** (pp. 669-692). New York: Cambridge University Press.
- Tannock, R.; Girolametto, L. y Siegel, L.S. (1992). Language intervention with children who have developmental delays: Effects of an interactive approach. **American Journal on Mental**
- Villa, I. y Puig, M. (1985). **Estimulación precoz en síndrome de Down**. Jornadas Internacionales: Problemática actual de la deficiencia mental. Santander, octubre.
- Warren, S.F. y otros (1993). Facilitating prelinguistic communication skills with young children with developmental delay. **Journal of Speech and Hearing Research**, 36, 83-97.
- Wasik, B.H. y otros (1990). A longitudinal study of two early intervention strategies: Project CARE. **Child Development**, 61, 1.682-1.696.
- Wishart, J. (1.997). Aprendizaje en niños pequeños con síndrome de Down: tendencias evolutivas. En J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel y A. Comblain (eds.), **Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio-educacional** (pp.119-137). Madrid: IMSERSO.

EPÍLOGO

Isidoro Candel Gil

Desde su implantación en España a finales de los años setenta, y sobre todo a partir de mediados de la década de los ochenta, los programas de atención temprana han marcado un hito muy decisivo en la educación de los niños discapacitados o con problemas de desarrollo. En lo que respecta al síndrome de Down, ha sido una población a la que se han dirigido de forma especial, obteniéndose beneficios considerables, que ya hemos señalado. Me atrevería a decir que una de las principales aportaciones de la AT ha sido que la implicación de las familias en la educación de sus hijos discapacitados sea cada vez mayor. No en balde, como hemos tenido ocasión de ver, estos programas inciden de manera prioritaria en la importancia de la dinámica familiar y en el protagonismo de los padres que, desde el mismo momento del nacimiento, tratan de ayudar a su hijo que ha nacido con una alteración.

Parece tópico decir que hemos evolucionado mucho en los últimos veinte años, en lo que a la educación a personas con discapacidad se refiere. Pero es que es verdad. Y considero que los programas de AT han tenido su parte de influencia en este progreso, por varios motivos. En primer lugar, porque han servido para revitalizar el movimiento asociativo: la atención temprana ha sido, fundamentalmente, una iniciativa de los padres en colaboración con bastantes profesionales. En segundo lugar, porque las familias se han visto comprendidas, apoyadas, asesoradas desde el primer momento, y esto ha sido un gran alivio y un acicate para mirar al futuro con optimismo. En tercer lugar, porque la intervención temprana, pese a los inconvenientes reseñados más arriba, se ha revelado muy eficaz en lo relativo al desarrollo del niño, no porque los cocientes de desarrollo sean mayores, sino porque ha puesto los cimientos para que la educación de los niños fuera más integradora y más racional, proporcionando a los niños y a sus familias las herramientas necesarias para su incorporación plena a la sociedad en la que viven. Los niños con dificultades de desarrollo se han ido escolarizando en Escuelas Infantiles, en Colegios, en Institutos; muchos jóvenes con discapacidad están trabajando en empresas ordinarias. Han caído, de esta forma, muchos mitos y estereotipias negativos: los profesores, los compañeros,

los padres, la sociedad en general, han sido testigos directos de las posibilidades reales de estas personas, y también de sus limitaciones.

Desde luego que se ha trabajado mucho y bien en estos años. Pero tampoco se trata ahora de regodearse con los éxitos conseguidos e instalarnos todos en una actitud autocomplaciente e inmovilista. A mi modo de ver, hay varias cuestiones que conviene afrontar para seguir evolucionando en este campo.

Como hemos visto en estas páginas, se han producido cambios en el enfoque y la metodología de los programas de atención temprana. Y esas adaptaciones tienen que reflejarse en la práctica diaria. Eso no será posible si los gestores de los Centros de AT, las Asociaciones de padres en muchas ocasiones, no son conscientes de la nueva realidad, y siguen aferrados a parámetros obsoletos. Una primera concreción pasa por el cambio de esquemas sobre el funcionamiento de un centro de AT:

- No existe una relación entre intensidad y calidad de desarrollo del niño, por lo que no hay que insistir tanto en dar más sesiones a los niños con SD y hacer del centro de intervención el “centro” de la vida del niño y la familia.
- Hay que cuidar el diseño de los aspectos socio-familiares, por lo que sería muy interesante plantearse las visitas domiciliarias.
- Hay que dejar los aspectos técnicos en manos de los profesionales, respetando sus iniciativas siempre que éstas sean razonables y estén bien fundamentadas.
- Es urgente reconocer la labor de los profesionales de la AT: los horarios actuales dejan poco tiempo al estudio, a la preparación de los programas, a las sesiones de equipo para discusión y planificación.
- En este contexto, la relación padres-profesionales es una pieza clave en el desarrollo del programa.

Me gustaría hacer un breve comentario sobre la formación de los profesionales de la atención temprana. Sin estudio y sin investigación no avanzaremos nada. Corremos el riesgo de convertirnos, los profesionales, en simples “manipuladores” de niños: van pasando uno tras otro (siete u ocho cada día) a un ritmo vertiginoso y casi sin tiempo para otra cosa. ¿No es cierto que esto acaba por cansar y hasta aburrir al más pintado?. Por supuesto que hay que contar con los criterios de rentabilidad, pero no olvidemos que estamos tratando con niños y con familias, y que no podemos caer en actitudes mercantilistas ni criterios mecánicos en el programa de AT, cuando hay facetas más importantes, que ya han sido suficientemente descritas en estas páginas.

Creo que hay que dedicar más tiempo al estudio y a la investigación; si no, acabaremos siendo “obreros” de la AT. Llevamos más de veinte años de práctica en atención temprana, y qué pocos trabajos de investigación sobre la eficacia de los programas de AT hemos hecho. Hay muchos inconvenientes, en especial la falta de tiempo; pero es necesario cambiar los esquemas y las actitudes, aplicando capacidad de discernimiento para ver qué cosas son las que realmente importan. No se trata de suspender los tratamientos, sino de valorar, en su justa medida, todos los ingredientes de este cóctel. Y la investigación es fundamental para seguir avanzando. ¿Nos hemos parado a pensar en la cantidad de datos que hemos almacenado durante estos años, con tantos niños y familias que han desfilado por nuestros centros?. ¿Somos conscientes de

las conclusiones que podemos extraer de tanta experiencia, y del beneficio que eso supondría para todos?. ¿Por qué tenemos que seguir recurriendo a los estudios de autores de otros países, cuando aquí, en España, disponemos de tantos, o más, datos y medios?. Es cuestión de actitudes. Hay que perder el miedo y romper la dinámica actual. Tenemos que seguir el ejemplo de los profesionales de otros campos (medicina, biología), que nos ganan por goleada en este terreno. Está claro que sin el convencimiento de los gestores de los centros en seguir estas directrices, poco o nada podemos hacer.

Afortunadamente, parece que las cosas están empezando a moverse y, en honor a la verdad, hay que decir que unos cuantos grupos están llevando a cabo trabajos muy interesantes en el marco de la atención temprana. Buena prueba de ello ha sido el elevado número de aportaciones presentadas al I Congreso Nacional de Atención Temprana¹. Asimismo, los interesados en la atención temprana cuentan con una publicación periódica especializada, la **Revista de Atención Temprana**, que recoge documentación específica en la materia y que se ha consolidado después de una andadura de cinco años.

A modo de orientaciones, traigo aquí las recomendaciones de varios autores acerca de las líneas futuras de la investigación en atención temprana con niños que presentan dificultades en su desarrollo:

- 1) Deben llevarse a cabo estudios de programas específicos, sobre todo relativos al lenguaje y a la interacción padres-hijo.
- 2) Son necesarias investigaciones sobre la comunicación prelingüística de los niños.
- 3) Es necesario abordar con mayor rigor la consideración de las características de la familia y los factores personales del niño, analizando las interrelaciones.
- 4) Conviene trabajar sobre el tipo de programa más conveniente que se debe aplicar a los niños y a sus familias, evaluando los beneficios diferenciales de cada uno de ellos y los efectos que tienen los programas intensivos.
- 5) La variable *implicación de los padres* en la intervención debe analizarse de forma más pormenorizada, viendo los aspectos más positivos para el niño y la familia, y las repercusiones negativas que puede tener para los padres y hermanos.

¹ I Congreso Nacional de Atención Temprana. Libro de Resúmenes. Murcia: ATEMP. 2002.

Atención Temprana

Niños con síndrome de Down
y otros problemas de desarrollo



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES

IMERSO



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad



OBRA SOCIAL CAJA MADRID