

dossier

Una apuesta decidida por la atención temprana



SUMARIO

UNA APUESTA DECIDIDA POR LA ATENCIÓN TEMPRANA

AMPARO VALCARCE
Págs. 19-20

LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO

MERCEDES VALLE TRAPERO
MERCEDES RODRÍGUEZ POSTIGO
Págs. 20-23

LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EUROPA

JAIME PONTE
Pág. 24-25

ORGANIZACIÓN DIAGNÓSTICA PARA LA ATENCIÓN TEMPRANA (ODAT)

JUAN CARLOS BELDA ORIOLA
Págs. 26-27

EDUCACIÓN TEMPRANA DE CALIDAD

MIGUEL ÁNGEL CASTAÑÓN
M^º CONCEPCIÓN LÁEZ ÁLVAREZ
Págs. 28-30

INTERVENCIÓN FAMILIAR TRABAJO EN UN CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA

MARÍA ISABEL CASBAS GÓMEZ
Págs. 31-33

ASPECTOS EMOCIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

CRISTINA CRISTÓBAL MECHÓ
Págs. 34-35

Según datos de la OMS, más de un 2% de la población infantil de 0 a 6 años pueden presentar trastornos patológicos de diversa magnitud, que podrían provocar alteraciones en su desarrollo. Como es bien sabido, una detección y una intervención temprana eficaz permite, en la mayoría de los casos, mejorar e incluso hacer desaparecer estos problemas.

AMPARO VALCARCE

Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad

Además, no debemos olvidar tampoco los factores asociados a la situación de zozobra y ansiedad que viven las familias en estos casos, que las hace especialmente frágiles y donde la actuación de los profesionales de Atención Temprana puede aportar información técnica precisa y contrastada al mismo tiempo que perspectivas de futuro en una actuación compartida, abordando así dos de los ámbitos que más angustian a las familias: el desconocimiento y la soledad. La Atención Temprana representa una de las prioridades del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, ya que supone la herra-

dossier



La Atención Temprana representa una de las prioridades del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, apunta en este artículo Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad

mienta fundamental para el diagnóstico precoz de discapacidades y para una correcta y efectiva atención de este tipo de problemas. Las políticas relacionadas con este ámbito representan una apuesta decidida en una doble dirección: la homogeneización de los criterios de diagnóstico y la universalización de este servicio en todo el país.

Con la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana se puso de manifiesto la necesidad de establecer unos criterios de diagnóstico homologados y generalizables para este tipo de actuaciones. Estos criterios necesitan evidentemente de discusión y consenso entre las distintas Comunidades Autónomas de manera que desde unos principios que aseguran una atención básica de calidad en todo el Estado, puedan enriquecerse al contemplar la diversidad organizativa de nuestro país.

Organización diagnóstica

Por ello, iniciativas como la puesta en marcha de la Organización Diagnóstica de la Atención Temprana (ODAT), que ha contado con la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad, suponen una oportunidad para avanzar en la eficacia del diagnóstico.

La ODAT es una clasificación diagnóstica para ordenar las situaciones de riesgo y los trastornos que pueden darse en la etapa infantil de cero a seis años, tanto en los niños y sus familias, como en su entorno, y su aplicación permitirá establecer un conjunto básico de datos sobre Atención Temprana.

Este proyecto pretende ser un instrumento útil para clasificar los factores de riesgo y los trastornos de desarrollo; establecer un lenguaje común entre los distintos profesionales que intervienen

en la Atención Temprana; aglutinar en la misma clasificación todos los aspectos que intervienen en la Atención Temprana (biológico, psicológico y social); posibilitar estudios epidemiológicos, estableciendo la prevalencia de los distintos trastornos del desarrollo y situaciones de riesgo, a nivel estatal y de las diversas comunidades autónomas; diseñar investigaciones; organizar las observaciones clínicas y facilitar la toma de medidas preventivas.

Como apunta la ODAT, la aproximación al diagnóstico debe efectuarse necesariamente desde las vertientes biológica, psicológica y social. Es precisamente esta perspectiva multidisciplinar la que confiere a ese diagnóstico una especial dificultad puesto que supone el uso de modelos integradores.

Universalización del servicio

Además de la efectividad del diagnóstico, es necesario insistir en la universalización de este servicio, de manera que todos los usuarios tengan acceso a él, independientemente de su lugar de residencia y de los medios de que dispongan las familias.

En este sentido, el futuro Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que entrará en vigor en 2007, supondrá un salto cualitativo en la Atención Temprana en nuestro país. De hecho, el Sistema atenderá a los menores de tres años que padecen graves discapacidades, lo que conllevará un importante impulso a este ámbito de actuación.

Así, el Gobierno y las Comunidades Autónomas acordarán un baremo específico para estos menores que serán evaluados para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones a las que tendrán derecho. De este modo, estas familias accederán a servicios como la ayuda a domicilio o la prestación económica para cuidadores en el entorno familiar.

Por todo ello, creo que nos encontramos en una situación esperanzadora para el impulso de unos servicios de atención temprana que respondan a las necesidades de los niños y bebés y, sobre todo, de sus familias.



Uno de los primeros objetivos de los Servicios de Neonatología, aparte de la prioridad biológica, es el de favorecer la vinculación entre padres e hijo

La Atención Temprana, en el ámbito hospitalario

MERCEDES VALLE TRAPERO*
MERCEDES RODRÍGUEZ POSTIGO**

**Coordinadora y responsable de la Unidad de Psicología del Servicio de Neonatología, Hospital Clínico San Carlos de Madrid*

***Colaboradora de la Unidad de Psicología del Servicio de Neonatología*

La Atención Temprana (AT) en el ámbito hospitalario debe tener un carácter eminentemente Preventivo de Trastornos del Desarrollo ya que es en este entorno donde muchas veces se diagnostican y a veces se generan a costa de la supervivencia del niño, que hoy día alcanza unos índices insospechados.

La Atención Temprana para las poblaciones que se definen como de Alto riesgo de Discapacidad (ARD) o los recién nacidos enfermos que permanecen mucho tiempo ingresados durante la primera etapa de su vida en un entorno sanitario – Neonatología – tiene unos ámbitos de intervención que deben ser prioritarios en los aspectos psicológicos, educativos y sociales para complementar o compensar las actuaciones de tipo biológico a veces muy invasivas y frecuentes aunque necesarias para su supervivencia y calidad de vida.

Se plantea la Atención Temprana no sólo como un tratamiento individualizado para cada niño y su familia, sino como un Programa Estructurado para el recién nacido hospitalizado y por tanto enfermo separado de su entorno, que debería ser enmarcado dentro de la Pedagogía Hospitalaria por la serie de actuaciones educativas que conlleva a todos los nive-

les: el paciente, la ecología, la familia, la evaluación del neonato y el programa de seguimiento, con un marcado criterio interdisciplinar.

Formación Interdisciplinar

La Formación Interdisciplinar es imprescindible para un enfoque integral. En nuestro Servicio se lleva a cabo a través de la elaboración de documentos internos (Hoja de observación de Enfermería, Documentos para padres), sesiones clínicas y grupos de trabajo con médicos, profesionales de Enfermería, Trabajo Social y todos los especialistas que tienen que intervenir en este contexto intra y extrahospitalario.

En este programa se ha aplicado el concepto de ecología, entendida no sólo como los estímulos materiales de un entorno, sino también las formas de relación que se establecen en ese entorno según la teoría ecológica. (Bronfenbrenner, 1978).

dossier

Uno de los primeros objetivos de los Servicios de Neonatología, aparte de la prioridad biológica, es el de favorecer la vinculación padres – hijo. Para ello y sobre todo para la calidad de este vínculo se ha demostrado que hay un “tiempo óptimo” o periodo crítico, que son los primeros meses de vida (Klaus y Kenell, 1978), por ello es conveniente que los Servicios estén organizados en cuanto a tiempo y espacios para la presencia y participación familiar.

En todas las culturas la familia es el contexto de aprendizaje más significativo en los primeros años y este aprendizaje es mutuo.

En el trabajo directo con las familias, se deben tener unos criterios prioritarios de actuación que iremos adaptando según cada situación familiar.

El contexto terapéutico abierto, tranquilizador, desculpabilizador hará posible crear una relación de complementariedad con ellos, para resaltar la importancia de su presencia y participación en los cuidados del hijo. En primer lugar ayudarles a conocer las características del niño, que debido a la ecología en la que vive (luz intensa, ruido, actuaciones invasivas) puede tener dificultades para organizar su conducta, también habrá que enseñarles para que no se frustren y adapten sus cuidados y caricias a estos estados ya que esta será la mejor estimulación que puedan proporcionarle pues le llevará (si no hay patología grave) a una maduración progresiva de los diferentes estados propios del recién nacido a término.

La familia

La evaluación familiar en Atención Temprana debe tener en cuenta una serie de factores condicionantes, algunos ya existentes en la etapa prenatal, los cuales se consideran de gran vulnerabilidad psíquica por la repercusión que pueden tener “a posteriori”. Como son:

- Las expectativas y deseo de este hijo, como sucede en tratamientos de fertilización hace que los sentimientos de frustración y de dificultad en aceptar los problemas sea mayor.



Preparar el alta hospitalaria es un trabajo progresivo que va llevando a los padres a una mayor autonomía y seguridad en el conocimiento y cuidados de su hijo

- El diagnóstico prenatal de posible alteración que altera toda la dinámica del vínculo con el hijo ya iniciado.

- Los tratamientos y la hospitalización materna prolongada que producen sentimientos depresivos y ganas de que “todo acabe”.

- El estado emocional en ambos padres, ya que es muy importante para la madre la presencia y la contención que le pueda proporcionar su pareja para recuperarse psicológicamente pronto.

- La hipótesis familiar, es decir, la causa que atribuyen los padres a estos problemas ya que esto genera unos sentimientos de culpa difíciles de superar.

- Así como otros factores familiares como son los años de convivencia, si hay otros hijos, si cuentan con soporte emocional por parte de otros miembros de la familia, bienestar familiar previo, estrategias cognitivas, nivel educativo, capacidad para afrontar el estrés, éxito profesional...

Estos conocimientos y su dinámica nos permitirán prestar toda la Atención Temprana que el niño necesita a la ecología familiar proporcionándoles la ayuda terapéutica necesaria para que la familia vaya sacando sus recursos potenciales paralizados por la situación que están viviendo, así se fortalecerá su autoestima y confianza en sus propias funciones con lo cual las posibilidades de éxito serán mayores.

El recién nacido

La evaluación del recién nacido hospitalizado depende de una serie de variables individuales como son su estado biológico, las actuaciones clínicas y el temperamento del propio niño. Dependerá también del tipo de relación que establezca tanto con el adulto como con su entorno, la incapacidad de establecer un vínculo con el adulto que realiza la función materna comprometerá su desarrollo a todos los niveles.

Cuando el niño está en inestabilidad fisiológica, no puede salir de la incubadora, está inquieto e irritable, seguimos el modelo de organización jerárquica del desarrollo de Als (1994). Este programa de “Estimulación protectora” consiste básicamente en controlar los agentes estresantes del ambiente que rodea al niño.

Al regular el nivel de luz procurando que esta sea lo menos intensa posible o tapando con una sabanilla la incubadora para crear un ambiente de penumbra, favorecemos la maduración, la relajación, llevándole a controlar su sistema motor y a la consecuente aparición de otros estados más maduros como la alerta y el sueño tranquilo.

Si es posible se le mete en un saquito para aumentar la protección, la sensación de estar en el útero materno a la vez que le ayuda a mantener el calor.



Se atenúa el ruido, hay muchas investigaciones que refieren que si el nivel es alto influye en la calidad del estado de sueño, elemento fundamental para la maduración del sistema nervioso y para la adaptación al hogar.

Dentro del programa de estimulación protectora le proporcionaremos los cambios posturales adecuados a estado, es decir, relajación cuando inicia el sueño y en prono en alerta para que pueda percibir lo que le rodea. En esta etapa las caricias son muy intensas e invasivas, se aconseja a los padres sólo el contacto piel a piel, como para arropar, contener con sus manos y siempre se dice que la voz suave es la mejor caricia.

Una vez superada la fase de inestabilidad fisiológica, los padres pueden participar más en los cuidados de su hijo, cogerlo, alimentarlo, iniciar las conductas de acomodación mutua aproximándose a lo que sería la relación con un recién nacido a término normal.

Siempre estaremos pendientes de las señales de estrés que pueda presentar por la sobrecarga de estímulos: cambios importantes del color de la piel, dificultad en la respiración, temblores y sobresaltos, llanto inconsolable, rigidez. Cuando aparecen estas manifestaciones debemos iniciar una actuación protectora porque significa que la estimulación que está recibiendo es excesiva.

Programa de seguimiento

Preparar el alta hospitalaria es un trabajo progresivo que va llevando a los padres a una mayor autonomía y seguridad en el conocimiento y cuidados de su hijo. Se deben indicar algunas actividades para facilitar la adaptación al hogar, que es lo más importante en esta fase, encaminadas sobre todo a que los padres recuperen la confianza en sus propios cuidados y recursos y sobre todo no se culpabilicen si tardan en conseguirlo.

La primera entrevista después del alta o cuando es derivado de otro centro y no conocemos sus antecedentes debe ser totalmente abierta para ver que nos cuentan, que es lo que más les preocupa, que capacidades y recursos han desarrollado desde el alta hospitalaria o bien si siguen dependientes de nosotros.

El contacto con los padres durante el periodo de hospitalización permite, en cierto modo, predecir el modelo de crianza que llevarán a cabo con su hijo, por ello en aquellos casos en los que veamos cierta inseguridad en las conductas paternas o en los que el niño presente un retraso en su desarrollo, mantendremos además de los controles habituales un Programa de Seguimiento en prevención de posibles problemas que podrían alterar la evolución normal del bebé.

Cuando se da el clima adecuado el diálogo tónico entre los bebés y sus padres implica un repertorio de conductas visuales, auditivas, táctiles, olfativas, motrices, rítmicas... que son moduladas y modeladas en esa interacción que es la base de un desarrollo global y armónico.

Las advertencias hacia las señales de estrés del niño siguen estando presentes, es importante no sobrepasar su nivel de tolerancia porque el niño se tornaría inestable, alteraría sus ritmos y esto dificultaría su capacidad interactiva y supondría un retraso en su desarrollo.

En esta etapa se pueden observar pequeñas alteraciones motrices en forma de asimetrías que llevan al niño a utilizar más un hemicuerpo que el otro y que pueden deberse a actitudes posturales adquiridas en la incubadora.

Cuando las intervenciones en el periodo de hospitalización requieren

cierto grado de inmovilización, generalmente de brazos, es fácil observar en el bebé una postura de brazos abiertos, sus manos no se aproximan a la línea media, por ello no aparece la coordinación ojo – mano y no se desarrollan las conductas de presión manual bajo la dirección de sus ojos. Otras veces, como decíamos anteriormente, estas conductas se observan en un hemicuerpo y no en el otro.

Alteraciones funcionales

Las conductas visuales y/o auditivas pueden presentar cierto retraso sin que haya para ello una base orgánica, en estos casos los retrasos pueden deberse a problemas funcionales que tendrán mucho que ver con el nivel de madurez del niño y con la forma en que interactúa con el medio que le rodea.

Es importante detectar lo más pronto posible estas alteraciones ya que de no hacerlo así podrían aparecer con posterioridad problemas como los que Ornstein, Olsson y Aszatalos (1992) y Mulas (1993) en sus programas de seguimiento de los niños prematuros hasta la edad escolar ponen de manifiesto. Lo que se conoce como “Nuevas Morbilidades”, entre ellas estarían las dificultades en las áreas de aprendizaje y de los objetivos académicos, las dificultades de coordinación visomotora y de lenguaje con frecuencia acompañadas de lesiones menores del neurodesarrollo, retrasos motrices y problemas de conducta.

Por ello cuando tenemos la oportunidad de intervenir en AT en prevención, trataremos de transmitir a los padres la importancia de respetar el ritmo evolutivo del niño, de no apresurar sus adquisiciones porque ello sólo le lleva a especializaciones sensomotrices que al no estar basadas en las vivencias y en la experiencia del niño, de poco le sirven de cara a futuros aprendizajes..

Emocionalmente, los padres que son capaces de observar y valorar los progresos de su hijo, están menos angustiados, son más receptivos y con frecuencia grandes colaboradores en este proceso en el cual ellos y sus hijos son los protagonistas.



En los últimos quince años la Atención Temprana ha sido un objeto de estudio preferente dentro de la Unión Europea. El Programa Helios II desarrollado entre 1993 y 1996 le dedicó dos grupos de trabajo en las áreas de educación y de rehabilitación funcional los cuales, aún partiendo de enfoques diferentes llegaron a conclusiones muy semejantes lo que propició un extenso consenso profesional y convirtió a los “Principios de Buena Práctica”, a partir de su publicación, en una referencia fundamental para el desarrollo de la Atención Temprana en cada país.

JAIME PONTE

Experto en Atención Temprana
Representante de España en el Proyecto
de la Agencia Europea para el desarrollo
de la educación especial.

Posteriormente, a lo largo del trienio que va de 2003 a 2005 la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial, con el apoyo de la Comisión Europea, desarrolló un proyecto de investigación que analizó en pro-

La atención temprana en Europa

fundidad la situación de la Atención Temprana en 19 países de Europa, estudiando, además, sobre el terreno, tres formas de aplicación del modelo ecológico-sistémico:

- el modelo de gestión descentralizada con fuertes servicios y recursos en la atención primaria, que define a los países nórdicos,
- el modelo de servicios especializados de apoyo, integrados en los servicios sociales, característico de países como Francia o Alemania, y
- el innovador modelo de coordinación interservicios que ha desarrollado Portugal.

Cabe señalar, entre las conclusiones de este estudio¹ y más allá de constatar la diversidad de formas organizativas de los servicios, los importantes acuerdos alcanzados en el grupo de expertos para impulsar la construcción de una dimensión europea de la Atención Temprana y que se avanza en la propuesta de definición operativa que puede observarse en el cuadro adjunto.

Varios aspectos merecieron una atención particular en el terreno de la práctica profesional. Los apuntamos de manera esquemática:

- La preocupación por el número cada vez mayor de niños con problemas psicológicos y socio-emocionales lo que pone a la orden del día la necesidad de impulsar la prevención, generalizar los programas de cribado del desarrollo, establecer criterios de selección de los niños que deben ser atendidos y evitar la sobre-intervención.
- La importancia de superar la fase de la mera “yuxtaposición” de profesionales para pasar a conformar equipos cooperativos que no sólo compartan la información sino que elaboren y organicen sus propuestas y actuaciones trabajando juntos, en el seno del equipo y con otras instituciones.
- La trascendencia de garantizar una formación reglada y una práctica supervisada que garantice el enfoque adecuado de los casos, la reflexión y la actualización continuas.
- La necesidad de sistematizar los procesos de valoración y elaboración de los programas personalizados de apoyo, estableciendo procedimientos regulares de registro de las situaciones evolutivas, de formulación de objetivos, de participación de la familia, de programación de las intervenciones, de evaluación de resultados.

Recomendaciones

Finalmente, se elaboraron una serie de recomendaciones para hacer efectivo el

Las recomendaciones del nuevo Plan de Acción del Consejo de Europa para las personas con discapacidad 2006-2015 será sin duda un nuevo impulso para el desarrollo de la Atención Temprana





derecho a la Atención Temprana que aquí presentamos de forma muy resumida:

La disponibilidad, se refiere a la necesidad de contar con medidas políticas que garanticen la suficiencia de las redes de servicios de apoyo y de los recursos sociales que precisan las familias. En este sentido se propone avanzar en la definición de los destinatarios de manera que el ámbito personal y la cobertura de las prestaciones esté bien delimitada para evitar distorsiones o desatención de colectivos o grupos en situación de necesidad. La creación de Centros de Apoyo a la Atención Temprana a nivel regional y nacional podría servir como elemento de enlace entre los niveles políticos, profesionales y usuarios.

La proximidad, incide sobre la descentralización y apoyo local como forma de facilitar la intervención en los entornos naturales, la información directa y accesible de las familias, el conocimiento de su realidad y de la comunidad en la que se trabaja y la participación de los padres en la toma de decisiones. La elaboración de un documento escrito, el Programa Individual de Apoyo, se considera un estándar de calidad ineludible que garantiza la transparencia y el acuerdo entre la familia y los profesionales.

La accesibilidad, implica el compromiso de las administraciones públicas con la gratuidad, la dotación equitativa y suficiente de los servicios y la sujeción de estos a unos estándares de calidad que garanticen su eficacia

La interdisciplinariedad, enfatiza la atención que debe prestarse a los aspectos holísticos, transversales y multidimensionales que presenta cada niño y cada familia, la necesidad de formarse en el trabajo en equipo y en las competencias personales para el asesoramiento (“counselling”) de las familias, el nombramiento del coordinador de referencia más adecuado para acompañar a cada una de ellas.

La diversidad, fruto de procesos históricos y realidades diferentes en cada país, no debe de ser óbice para asumir el reto de la cooperación inter-servicios, sean educativos, sanitarios o sociales. Algunos momentos se consideran especialmente importantes para ordenar las aportaciones de cada uno de ellos:

- La formación y preparación durante el embarazo.
- La prevención en todo el itinerario prenatal y hasta los 3 años, estableciendo protocolos de cribado y detección precoz, específicos (maltrato, metabopatías, comunicación, hipoacusia,...) y universales según corresponda a cada sistema de servicios.
- La comunicación del diagnóstico a las familias.
- La diligencia en la intervención siendo injustificable la existencia de listas de espera.
- La garantía de plaza en preescolar con los apoyos que sean convenientes.
- El tránsito ordenado a la escuela.

Perspectivas

El trabajo de más de treinta años ha permitido que la Atención Temprana se haya ganado el reconocimiento social para ocupar hoy un lugar limitado pero crucial en el continuo de las políticas de familia e infancia para la etapa 0-6.

Pero la Atención Temprana, por su estrecha vinculación con todo lo que acontece en los itinerarios 0-6 necesita, como afirman algunos de sus teóricos (Guralnick^{II}, Shonkoff^{III}, Dunst^{IV}, Peterander, Giné^V,...) y como se desprende de los intercambios que se vienen produciendo a nivel europeo, “volver a ser pensada” (“rethinking early intervention”).

En el conjunto de Europa, la Atención Temprana se enfrenta al reto global de formar parte de las nuevas políticas de familia e infancia, ubicarse en los nuevos escenarios de socialización y establecer relación con los nuevos y múltiples agentes que en ellos desarrollan su actividad. Gran parte de la actividad profesional tendrá que desarrollarse en los lugares ordinarios de vida del niño o niña, atendiendo a las preocupaciones de las familias y colaborando con otros profesionales. Será necesario contar con instrumentos compartidos y reconocidos por todos para evaluar y homologar los progresos y las dificultades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

I.- V. Soriano (ed.) “Atención Temprana. Análisis de situaciones en Europa. Aspectos fundamentales y recomendaciones”. Agencia Europea para el desarrollo de la educación especial. 2005. Información sobre el proyecto en la página web <http://european-agency.org/eci/eci.html>

II.- Guralnick, M.J. (2001): “A developmental system's model for early intervention”. En *Infant and young children*, Vol 14:2. Aspen Publishers. ISEI.

III.- Shonkoff, J.P. , Phillips, D.A. (2000): “From neurons to neighbourhoods. The Science of Early Child Development”. Washington. National Academy Press.

IV.- Dunst, C.J. (2000): *Revisiting Rethinking in Early Intervention*. En *Topics in Early Childhood Special Education*. N° 20 (2).

V.- Gine C., Gracia M., Vilaseca, R., García Die Mª T., (2006): *Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro*. Infancia y Aprendizaje Vol 29 n° 3 pp. 297-313.

ATENCIÓN TEMPRANA, FAMILIA Y ENTORNO

La Atención Temprana es un conjunto de intervenciones para niños pequeños y sus familias, ofrecidas previa petición, en un determinado momento de la vida del niño, que abarcan cualquier acción realizada cuando un niño necesita un apoyo especial para:

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

Estas acciones deben ofrecerse en el entorno natural del niño, preferentemente cerca de su domicilio, mediante un trabajo de carácter multidimensional, centrado en la familia y realizado en equipo.



La dificultad en establecer un diagnóstico definitivo es muy habitual en niños de 0 a 6 años, por las importantes variaciones evolutivas, la propia inmadurez inherente a estas edades y debido muchas veces a la utilización de clasificaciones que no contemplan de forma específica la clínica del niño pequeño

La Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT), se inició como un proyecto para subsanar la necesidad de disponer de una clasificación diagnóstica que realmente incluyera toda la amplia gama de demandas de atención que se reciben en los Centros de Atención Temprana.

JUAN CARLOS BELDA ORIOLA

Psicólogo Clínico

*Centro de Atención Pediátrica de Alcoy
Miembro de la Asociación Valenciana
de Atención Temprana*

El trabajo se inició desde una postura ecléctica con el fin de recoger en una sola clasificación, el contenido de las distintas taxonomías diagnósticas al uso, sobre trastornos infantiles. Finalmente se ha conseguido una estructura que recoge por una parte los

Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT)

factores de riesgo y por otra los trastornos, pero que además trasciende su objetivo inicial y adquiere la capacidad para convertirse en un instrumento para la gestión de la información en Atención Temprana.

La necesidad de un instrumento de diagnóstico común

La dificultad en establecer un diagnóstico definitivo es muy habitual en niños de 0 a 6 años, por las importantes variaciones evolutivas, la propia inmadurez inherente a estas edades y debi-

do muchas veces a la utilización de clasificaciones que no contemplan de forma específica la clínica del niño pequeño. Añade complejidad el hecho de que en AT no se interviene únicamente cuando ya el niño muestra una alteración, sino que, siguiendo las directrices del *Libro Blanco*, la intervención se contempla desde la misma "situación de riesgo", lo que nos lleva a un diagnóstico de "factores de riesgo", de ámbito biológico, familiar y/o social.

Las características de los casos atendidos en los Centros de AT obligan, a menudo, a recurrir a diversas clasificaciones. Tomando en consideración cual



es la problemática principal del niño. Ya que es opinión generalizada, que ninguna clasificación existente contempla de forma adecuada y con la misma profundidad y/o nivel los diversos problemas de los niños que reciben AT. La falta de un sistema de clasificación consensuada en el sector dificulta el intercambio de información y lleva a la carencia de registros sistemáticos de la población atendida, que sean válidos epidemiológicamente.

Las propuestas de unificación de criterios de actuación que ha supuesto la elaboración, publicación y difusión del Libro Blanco y la posterior constitución de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT), así como la participación de profesionales de la AT de las distintas Comunidades Autónomas en reuniones y su convergencia en nuevas asociaciones de profesionales, ha ido generando el caldo de cultivo para que los propios profesionales demandaran con insistencia la necesidad de articular un mecanismo de clasificación viable, útil y eficiente.

Objetivos

En la primera fase de elaboración se seleccionaron una serie de objetivos que constituyeron una auténtica declaración de intenciones. Después de cinco años de trabajo, algunos objetivos están conseguidos en su totalidad y otros, sin embargo, aún están en proceso. De todas formas, será su aplicación práctica y concreta la que nos informe sobre la bondad de sus utilidades. Los objetivos que se marcaron fueron los siguientes:

- Elaborar un instrumento útil que sea capaz de clasificar los factores de riesgo y los trastornos del desarrollo.
- Establecer un lenguaje común entre los distintos profesionales que intervienen en la AT.
- Aglutinar en la misma clasificación todos los aspectos que intervienen en AT (biológico, psicológico y social).
- Posibilitar estudios epidemiológicos, estableciendo la prevalencia de los dis-

tintos trastornos del desarrollo y situaciones de riesgo, a nivel estatal y de las diversas Comunidades Autónomas.

- Diseñar investigaciones.
- Organizar las observaciones clínicas.
- Facilitar la toma de medidas preventivas.

Queda pendiente, una vez elaborado y consensuado el Nivel III sobre los Recursos, que se pueda abordar este otro listado de objetivos:

- Dar una visión global de la situación concreta y de las intervenciones programadas.
- Poder diseñar la planificación de recursos para el niño y su familia desde la interdisciplinariedad.
- Recoger las necesidades en cuanto a infraestructuras de servicios de AT, a nivel sectorial, autonómico y estatal, que posibiliten una intervención de calidad.
- Contrastar formas de actuación en los distintos trastornos del desarrollo y establecer las más efectivas.

Escalas utilizadas

Las clasificaciones más utilizadas en AT son la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades, Traumatismos y Causas de Defunción (CIE), la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM- CIF) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM). Recientemente se está introduciendo la Clasificación de la Salud Mental y los Trastornos en el Desarrollo de la Infancia y la Niñez (0-3).

Estructura

Se pretende que la estructura multiaxial recoja las siguientes dos secuencias fundamentales para entender y trabajar en AT:

- Lo biológico, psicológico y social,
- La detección, el diagnóstico y el tratamiento.

La estructura finalmente alcanzada, después de múltiples intentos fallidos consta de tres niveles:

- El primer nivel describe los factores de riesgo de los trastornos en el desarrollo en los distintos contextos: en el propio niño, en su familia y en el entorno. (Ejes I, II y III)
- El segundo nivel describe el tipo de trastornos o disfunciones que se pueden diagnosticar en el niño, en las interacciones con la familia y con las características del entorno. (Ejes IV, V y VI)
- El tercer nivel (en prensa) deberá incluir los recursos destinados a la atención distribuidos en tres ejes: referidos al niño, a su familia y al entorno. (Ejes VII, VIII y IX)

En cuanto a la descripción numérica, en la actual versión disponemos de dos niveles, seis ejes, veintiséis categorías y ciento ochenta y cuatro elementos diagnósticos clasificados.

ODAT, PUNTO DE PARTIDA

Si queremos que la AT avance y se consolide como un conjunto de intervenciones eficaces y sea entendida como una disciplina, además del trabajo diario con los niños, las familias, otros profesionales y demás agentes sociales, debemos hacer un esfuerzo por teorizar y documentar nuestras intervenciones. Evidentemente si no utilizamos elementos comunes para el diagnóstico difícilmente podremos comparar nuestras poblaciones atendidas, y mucho menos las intervenciones que llevamos a cabo.

La publicación de la ODAT más que un punto de llegada ha de significar un punto de partida. Desde su utilización en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs de Servicios Sociales, Sanidad o Educación) para su mejora continua, mediante la recogida e intercambio de información, tanto a nivel autonómico como estatal. Y tal y como se menciona en la cultura de calidad "lo que no se puede medir no existe", pues entonces, seamos capaces de medir y clasificar nuestro trabajo en AT.



La mayor parte del desarrollo intelectual, de la personalidad y del comportamiento social se adquiere con más rapidez en los primeros años, ya que son los momentos de mayor plasticidad neurológica y psicológica

Educación Temprana de Calidad

De lejos viene la preocupación por lograr un desarrollo armónico de los niños con la finalidad de que se integren y sean útiles a la sociedad que les toca vivir. En épocas pasadas la segregación y la estigmatización, cuando no el desprecio y hasta el encierro o la muerte, eran algunas de las medidas que se tomaron con aquellos que, por diversas causas, mostraban déficits comportamentales, estructurales o funcionales.

MIGUEL ÁNGEL CASTAÑÓN*
M^a CONCEPCIÓN LÁEZ ÁLVAREZ**

*Psicólogo del Centro de Psicología Conductual y Orientador del Colegio "La Asunción". León

**Psicopedagoga. Asesora Técnica Docente. León

Evolucionaron las ideas y el lenguaje, avanzó el conocimiento, se modificaron las leyes, cambiaron los conceptos, se transformaron las escuelas y se diversificaron las actuaciones con la infancia, hasta llegar al momento actual en el que la atención temprana, eficaz y de calidad pretende

alcanzar un desarrollo lo más óptimo y armónico posible de todos. Habrá que dar una vuelta de tuerca al concepto de Atención Temprana, especialmente desde la educación, mirando, no sólo a las condiciones específicas de los niños, sino a todas las variables que rodean e influyen, en mayor o menor medida, en su desarrollo.

La Educación Temprana, mediante una acción sistemática, debe promover el desarrollo de las capacidades del niño, especialmente en el grupo de edad de 0 a 6 años, contando con la intervención de los padres —orientación, formación y colaboración—, y de todos los miembros de la comunidad con los que cotidianamente interactúa—, y facilitar la creación



de un entorno favorable que le proporcione los estímulos necesarios para aprovechar al máximo todas sus potencialidades.

En definitiva se trata de tener en cuenta que los conocimientos, percepciones, valores, sentimientos, actitudes y la socialización se adquieren y se construyen por la interacción con las personas y en los contextos en los que se desarrolla su vida (familiar, escolar, tiempo libre...).

Interacción con el entorno

La clave está en un trabajo educativo coordinado y coherente entre todos, que brinde los servicios especializados cuando sean necesarios, que integre a las familias y que enfoque su tarea a conseguir que, desde el inicio, los niños aprendan a ser, aprendan a hacer, aprendan a aprender y aprendan a convivir.

Consiste en proporcionarles unas experiencias ricas y estimulantes adecuadas a su edad desde el primer momento, ya que la experiencia ha puesto de manifiesto lo beneficioso que resulta, para el desarrollo posterior, la posibilidad de interacción con el entorno y la disponibilidad de estímulos ricos y variados.

El niño tendrá que desarrollar cada vez discriminaciones más complejas referidas a todas las áreas. Si los estímulos y el entorno a los que está sometido son pertinentes progresarán con normalidad, si no aparecerán retardos o los avances serán menores, o se darán de forma errónea.

Las investigaciones apoyan el hecho de que la mayor parte del desarrollo intelectual, de la personalidad y del comportamiento social se adquiere con más rapidez en los primeros años, ya que son los momentos de mayor plasticidad neurológica y psicológica. Son edades en las que la puesta en marcha de programas educativos con una metodología adecuada favorecerá un óptimo desarrollo; contribuirá a prevenir dificultades y cumplirá, en su caso, una función de compensación de

desigualdades contribuyendo a que los aprendizajes se realicen con más efectividad y disposición.

La acción educativa debe facilitar y aumentar los potenciales de aprendizaje respetando el ritmo individual de cada uno y sus estrategias naturales de aprendizaje. No tiene que incidir exclusivamente en aspectos motrices, sensoriales y cognoscitivos, sino también en habilidades, comportamientos, resolución de problemas, creatividad..., factores todos ellos implicados en un desarrollo global. Todo ello teniendo en cuenta el momento evolutivo que caracteriza a esta etapa.

Es cierto que además del momento evolutivo, en este proceso educativo pueden influir otras variables disposicionales del organismo —enfermedades transitorias o permanentes, la historia de aprendizaje, la presencia física, el repertorio básico de habilidades y las funciones de refuerzo— y las variables disposicionales del entorno —disponibilidad de tiempo, espacio y materiales para la atención; habilidades verbales; códigos, normas, hábitos, valores y costumbres sociales...—; que deberán tenerse en cuenta ya que pueden ser pertinentes en las adquisiciones y por lo tanto, es obligatorio contemplarlas a la hora de diseñar una intervención.

La tarea de los agentes educativos en la educación temprana consiste en aumentar el repertorio de habilidades de todo tipo en su alumnado. Éste tendrá que adquirir una serie de competencias y destrezas, aparecerán algunos comportamientos inadecuados susceptibles de extinción y no emergerán otros que deberán suplirse con otras potencialidades, debido a la ausencia de estructuras corporales o de determinadas variables implicadas. Una adecuada educación temprana supone que los profesionales diseñen los ambientes o contextos en los que se probabilizan las habilidades deseadas y, a la vez, aumentan las variables estimulares o los reforzadores que aseguran su uso y mantenimiento. Todas las personas que rodean al niño deben conocer y aplicar las contingencias utilizadas en la escuela para promover y/o generalizar las habilidades adquiridas en todos los ambientes en los que éste se desenvuelve.

No estamos utilizando el término estimulación temprana —considerado por muchos como insuficiente—, ya que la finalidad, en lo que creemos debe entenderse como educación temprana, no consiste sólo en aplicar estimulación en un momento dado, sino que trata de tener en cuenta todas las oportunidades

“Todos los hábitos que deben contraer los niños, conviene que comiencen desde la más tierna edad, teniendo cuidado de proceder por grados; así el calor natural de los niños hace que arrostren muy fácilmente el frío. Tales son poco más o menos los cuidados, que más importa tener en la primera edad. En cuanto a la edad que sigue a ésta y que se extiende hasta los cinco años, no se puede exigir ni la aplicación intelectual, ni ciertas fatigas violentas que impedirían el crecimiento. Pero se les puede exigir la actividad necesaria para evitar una pereza total del cuerpo. A los niños se les debe excitar al movimiento empleando diversos medios, sobre todo el juego, los cuales no deben ser indignos de hombres libres, ni demasiado penosos, ni demasiado fáciles. Pero sobre todo, que los magistrados encargados de la educación, y que se llaman pedónomos, vigilen con el mayor cuidado las palabras y los cuentos que lleguen a estos tiernos oídos. Todo esto debe hacerse a fin de prepararles para los trabajos que más tarde les esperan; y así sus juegos deben ser en general ensayos de los ejercicios a que habrán de dedicarse en edad más avanzada”.

**Aristóteles. Política. Libro cuarto, capítulo XV.
“De la educación durante la primera infancia”.**

en que se lleva a cabo y también todo el periodo en que se interviene más específicamente.

Contextos educativos

Partimos de la idea de que, como dijo Bruner: “*los contextos educativos son, en sí mismos, contextos de desarrollo en los que se promueven procesos evolutivos a través del aprendizaje mediado socialmente*”.

No creemos tampoco que la educación temprana tenga que dirigirse exclusivamente al alumnado con necesidades educativas específicas y como respuesta a una carencia o a un déficit, sino que es una educación para todos, que tiene que realizar su tarea tomando como punto de partida las aptitudes y las capacidades y no la deficiencia; adoptando medidas que favorezcan la autonomía y faciliten el mayor avance posible en todas las esferas del desarrollo.

Se trata de poner el punto de partida en dotar a todos de las mismas oportunidades, proporcionando las estrategias y recursos precisos independientemente de que, en función de las características específicas de cada uno, el nivel de logros alcanzados sea diferente.

Cuando se aplican programas de atención específicos, deben enfocarse desde la filosofía de la inclusión, evitando la segregación y la estigmatización que muchas veces supone su aplicación. Esto puede ser debido a muchas variables, incluidas la elevada ratio de alumnado por aula, una metodología inadecuada, falsas expectativas y, también, a veces, la escasez de personal especializado.

La función preventiva de la educación temprana es relevante; la identificación, detección, diagnóstico e intervención precoz de discapacidades u otras situaciones de riesgo –incluidas las derivadas de desventajas socioeconómicas–, supondrá que se puedan poner en marcha cuanto antes medidas de orientación, compensación o de intervención/corrección.

La acción/atención educativa entendida como potenciadora del desarrollo y

como atención global e integral puede ser insuficiente para abordar las distintas situaciones sociales, personales y materiales que puedan presentarse y necesite de la implicación a otra serie de instituciones, de una acción multidisciplinar e intersectorial (salud, servicios sociales) y, por lo tanto, deba estar incardinada en una intervención social más amplia que establezca los mecanismos de actuación necesarios y que trabaje los conceptos de globalidad, sistematización y planificación, sin olvidar que en este proceso debe estar integrada la familia como agente activo.

Igualdad de oportunidades

La normativa estableció, en un principio, para el grupo de edad 0-3, una función de carácter asistencial que posteriormente se ha ido compaginando con otra de orientación educativa y, más recientemente, como un factor facilitador de igualdad de oportunidades. Quizás la cuestión estribe en admitir que para lograr una educación temprana de calidad, la presencia de objetivos educativos, asistenciales, compensatorios, etc., es perfectamente compatible, complementaria e integrada, al menos en lo que el sistema educativo español establece como etapa de educación infantil.

Los profesionales, las familias, y todos aquellos que tengamos algo que decir o que hacer con la diversidad de personas en edad de escolarización temprana, debemos continuar innovando y renovando el sistema con un nuevo lenguaje que incluya otros conceptos; en el que la palabra “discapacidad” pase a ser historia y en el que cada persona desarrolle óptimamente sus posibilidades, relacionándose con sus compañeros y accediendo a todo el espectro de oportunidades educativas y sociales, en el más amplio sentido, facilitando, de esta manera, la plena participación de todos. Si así se hace, la rentabilidad social de la atención temprana, será evidente en el futuro porque los recursos invertidos multiplicarán sus frutos en las etapas educa-

tivas posteriores y aumentará el potencial humano y el desarrollo económico de la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EE (2006). *Atención Temprana. Análisis de las situaciones en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*.
- ARIZCUN, J., GÚTIEZ, P. y RUIZ, E. (2005). La formación de los profesionales de la Atención Temprana. En P. Gútiez (ed.), *Atención Temprana. Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0 - 6 años) y sus alteraciones* (pp. 934 - 953) Madrid: Editorial Complutense.
- BELDA, J. C. (2002). *Desarrollo Infantil y Atención Temprana*. Madrid: Genysi.
- BRUNER, J.S. (1973). *Going Beyond the Information Given*. New York: Norton.
- CANDEL, I. (2001). *Aspectos generales de la atención Temprana*. Madrid: Federación Española de Síndrome de Down.
- DELORS, J. (1998). *La educación encierra un tesoro*. Santillana. Ediciones UNESCO.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA-GAT (2000). *Libro Blanco de Atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Discapacidad. Serie Documentos, n.º 55.
- GRUPO HELIOS II (1996). *La buena práctica en rehabilitación funcional. Prevención, detección temprana, intervención e integración. Una perspectiva global para los niños con discapacidad*. Bruselas: Rehabilitación y Adaptación Funcional, Grupo Temático7, Helios II.
- INSTITUT CATALÁ D'ASSISTENCIA Y SERVEIS SOCIALS (2001). *Indicadors d'avaluació de la qualitat. Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoc*. Barcelona: ICASS.
- PÉREZ-MINGUEZ, C. (1998). “Análisis de las relaciones interpersonales tempranas. Un modelo de observación y su aplicación terapéutica en un programa de intervención. *Infancia y Aprendizaje*, 83, 3-28.



La familia siempre debe estar informada, situada en el contexto, con conocimiento exacto de cual es la persona que tiene como referente en el centro, y cuál es el proceso siguiente que deberá afrontar

Trabajo de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

Intervención familiar

Son muchos los textos consultados, muchos los profesionales escuchados, infinitas las horas de reflexión, incontables las reuniones de coordinación, enriquecedoras las experiencias, fascinantes los éxitos y traumáticos los fracasos en la intervención familiar. Dentro del trabajo en un Centro de Atención Temprana, si en algo estamos totalmente de acuerdo los profesionales implicados, es en considerar la intervención familiar como el aspecto más dificultoso y duro en nuestro cometido.

MARÍA ISABEL CASBAS GÓMEZ

*Directora del Centro de Atención Temprana de Lorca
Presidenta de ATEMP-Murcia*

Actualmente tenemos múltiples estudios en donde poder elegir modelos de intervención familiar; ya existe una historia con luces y sombras sobre el protagonismo de la familia en Atención Temprana, pero no siempre hemos contado con estos recursos. Al comienzo, en los centros entonces denominados, de Estimulación Precoz, el objetivo de nuestra intervención era exclusivamente el niño y la relación de éste con el profesional. Es decir, lo que Cunningham y Davis (1988) denominaron "modelo del experto"; pero como señalan de Linares y Rodríguez (2004), el tiempo y el estudio nos llevó a actuar de forma que se considera importante el entrenamiento a padres, y pasamos al denominado "modelo del transplante".

No obstante, la experiencia, el razonamiento lógico y los resultados

dossier

obtenidos por numerosas investigaciones (Turnbull, Turbiville y Turnbull (2000) nos ha conducido al "modelo del usuario" en el que tanto padres como profesionales aportan en la relación unos conocimientos complementarios, asumiendo lo que podríamos denominar una corresponsabilidad en el proceso de elegir y decidir sobre el desarrollo de su hij@.

Concepto de familia

Para poder entender este último tipo de intervención, debemos partir del concepto de familia que actualmente asumen los profesionales implicados en la Atención Temprana. En este sentido, debemos destacar que la mayoría de profesionales tienen una concepción basada en modelos teóricos como son el sistémico, el ecológico, el evolutivo y el transaccional. La familia es considerada como un todo orgánico, como un sistema relacional en constante transformación e interacción con otros sistemas. También debemos tener en cuenta que la definición de Atención Temprana planteada en el Libro Blanco contempla las intervenciones tanto a la población infantil como al entorno, y que el primer entorno natural del niñ@ es su familia. Es más, este entorno es considerado como uno de los contextos de desarrollo más importantes para cualquier persona, y mucho más aún para la que presenta alguna deficiencia, discapacidad o riesgo de padecerla.

Una vez planteado el marco teórico de la intervención familiar creemos conveniente describir la realidad cotidiana en un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), intentando plantear los puntos fuertes de coincidencia y los puntos débiles a trabajar. En primer lugar, consideramos que tanto los profesionales como los padres partimos de un mismo objetivo a la hora de planificar la intervención con el niñ@, pero este proceso, que por natural parece sencillo, no siempre lo es debido a factores ambien-

tales, emocionales, sociales, laborales etc.. Por otro lado, también debemos conocer, al menos, los protocolos de actuación y los objetivos planteados en el proceso inicial de acogida de una familia a un CDIAT, es decir, qué itinerario puede seguir y cuándo finaliza nuestra intervención con cada familia, para poder detectar en cada actuación el grado de satisfacción/insatisfacción de la familia con respecto a nuestro servicio. La actitud que tengamos respecto a la relación que se debe establecer con nuestras familias va a determinar significativamente el éxito final de nuestra intervención.

Un porcentaje muy elevado de la población que recibimos en los CDIAT'S viene derivada por servicios sanitarios, pediatras de zona y/o de hospital, especialistas en neuropediatría, en rehabilitación, etc...; otro gran porcentaje de las familias atendidas vienen remitidas por los servicios educativos y sociales, y muy pocas son las que se atreven a acercarse a nosotros por motivos propios de preocupación familiar. Debemos destacar que algunas familias, la mayoría, nos llegan cargadas de ansiedad, otras con muy poca información, muchas "perdidas", otras enfadadas, desconcertadas, y muy pocas tranquilas. Cada una de estas familias es distinta a las otras, tiene sus propias cargas culturales, valores, creencias y expectativas, y esas peculiaridades debemos respetarlas.

Normalmente la mamá, pocas veces ambos papás, se acerca por medio del teléfono o físicamente al Centro para informarse de los pasos a seguir y pedir cita. El día designado se presentan, con o sin niñ@, dispuestos a dar todo tipo de información sobre la evolución de su hij@. Casi nunca están preparados para recopilar información o disipar dudas; por ello, el profesional que los acoge en esta primera entrevista tiene o debe tener unos objetivos claros que destacamos en el recuadro de esta página.

OBJETIVOS DEL PROCESO DE ACOGIMIENTO FAMILIAR

- Recogida de información, (quién deriva, porqué, qué les preocupa a los padres, qué datos tienen sobre el centro, horarios, funcionamiento). Establecido este primer contacto se inicia el proceso propio de recogida de datos.
- Entrevista inicial, en la que se recogen datos del desarrollo prenatal, perinatal y postnatal, desarrollo psicomotor, hábitos de autonomía, etc.
- Entrevista social, es el momento de conocer la situación del niño en su entorno, organización y dinámica familiar, horario laboral, familia extensa, ocio, apoyos sociales.
- Planificación de citas para la valoración del niñ@ por los distintos profesionales.

Información

La familia siempre debe estar informada, situada en el contexto, con conocimiento exacto de cual es la persona que tiene como referente en el centro, y cuál es el proceso siguiente que deberá afrontar. El profesional, con formación y actitudes apropiadas al papel que debe desempeñar, debe haber valorado el estado emocional de la familia, la aceptación del estado real del niñ@ y los apoyos sociales con los que cuenta. Los padres deben sentirse protagonistas clave de nuestra intervención, es necesario que ellos confíen en nosotros como profesionales y por supuesto que nosotros confiemos en ellos como padres con recursos, ya que el objetivo es la coresponsabilidad y la siguiente etapa crítica, la información diagnóstica.

La devolución de los resultados obtenidos en la valoración y el proceso de hipótesis diagnósticas se hace duro para todos los implicados en ello. Así pues, las habilidades y destrezas de los profesionales y de los padres deben potenciarse al máximo. La comunicación y la información deben ser fluidas y cristalinas, y la toma de decisiones debe estar sintonizada en la misma frecuencia. Demasiados elementos a tener en cuenta, excesivos sentimientos en efervescencia y alguna improvisación incontrolada puede dar al traste con la calidad "vivencial" de este momento y con los cimientos de los siguientes. En definitiva, con la calidad de vida emocional y afectiva de todos los miembros de una familia.

Es muy conveniente, para mejorar la calidad en los procesos diagnósticos que, cuanto antes, asumamos el derecho que tienen las familias a la segunda opinión. Los papás y mamás necesitan estar seguros de qué es lo que pasa, porqué ha pasado y qué pronóstico tiene el suceso. Por ello, cuanto antes cierren este interrogante, cuanto más fácil se lo hagamos y cuanto antes se centren en la "normalización" de sus vidas, antes podremos pasar al siguiente proceso. En efecto, todavía nos queda el reto de cómo hacer, de la mejor manera posible, la información del diagnóstico a la familia. La mayoría de los profesionales conocemos qué es lo que no debemos hacer (que no es poco), pero no podemos asegurar que lo que hacemos siempre funcione, y éste es uno de los grandes desafíos sin resolver, aunque no por falta de motivación por resolverlo.

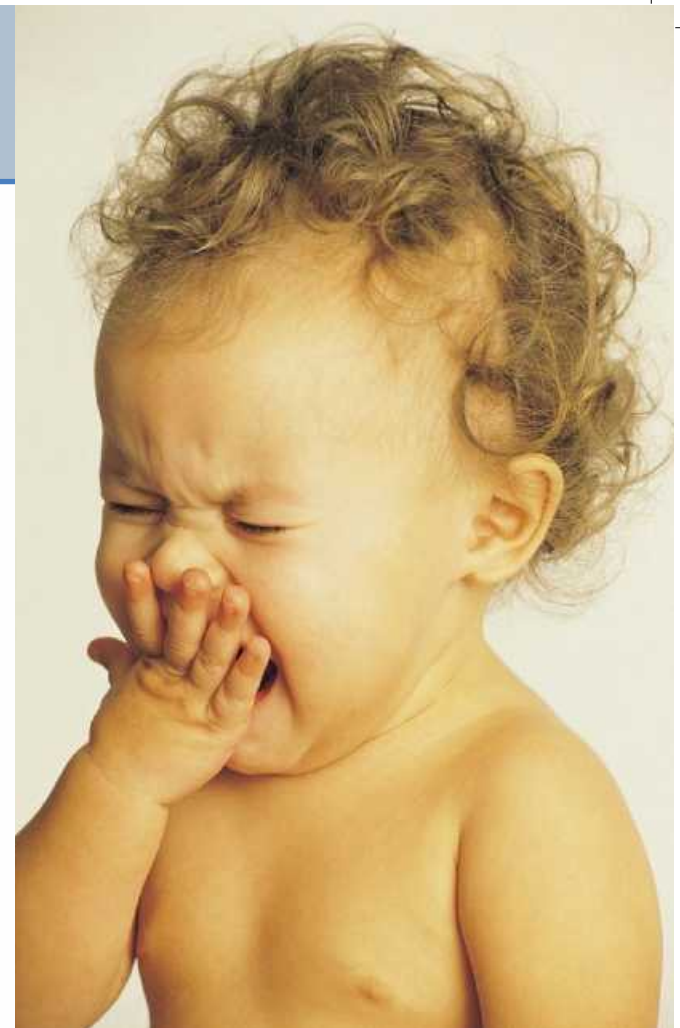
En nuestro trabajo, se exige a todos los profesionales una profunda implicación. El reto es mantener la ilusión día a día, semana a semana, mes a mes, pero en una continua asimilación y acomodación de los acontecimientos. Las crisis para las familias en muchas ocasiones pueden venir desencadenadas por los calendarios de las adquisiciones evolutivas de sus hijos, nos referimos a preguntas del tipo mi hij@ ¿cuándo va a gatear?, y

cuando ya gatea, plantean ¿y ahora, cuándo va andar?, ¿cuándo va a hablar?... Qué difíciles son de contestar estas dudas. Los argumentos que aportamos para explicar este retraso en las adquisiciones, o la falta de calidad en las conductas, casi nunca calman la necesidad de los padres de ver cumplidos los objetivos trazados, y compensado el esfuerzo invertido hasta comprobar que el éxito está asegurado. Aquí deberíamos hacer una reflexión sobre la acción de escuchar, teniendo en cuenta que ésta tiene o debe tener una doble dirección que se retroalimenta. Es decir, los padres y los profesionales se encuentran en cada uno de los polos, pero no son polos opuestos ni aislados, sino que para dar el siguiente paso siempre hay que oír lo que dice el otro polo, por tanto, son complementarios y mutuamente necesarios.

Integración escolar

Finalmente, la decisión sobre la Escuela Infantil idónea o sobre el tipo de colegio a elegir según las necesidades del niñ@, y acoplándonos a las necesidades de la familia, es posible que pueda provocar situaciones conflictivas que también hay que resolver conjuntamente. En este sentido, desde el Centro se orienta la intervención hacia la integración escolar sobre los veinticuatro meses de edad, y a los papás y mamás que tienen la suerte de poder tener los niños en sus hogares, esto les cuesta un nuevo periodo de reflexión sobre el cambio de vida propuesto para la familia. Pero nosotros pensamos que todo crecimiento conlleva una crisis, y que las crisis no necesariamente siempre son negativas, sino todo lo contrario.

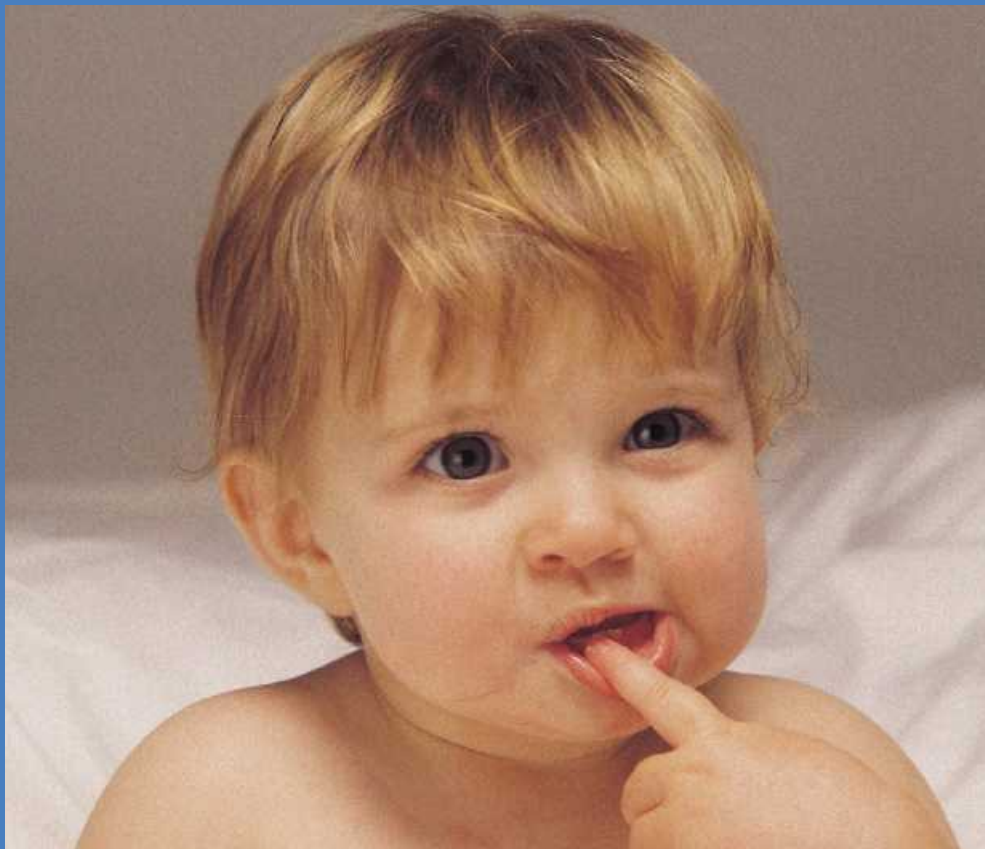
Los planteamientos aquí expuestos casi nunca son sencillos en sus soluciones y normalmente vienen complicados por otros factores de segundo orden que tampoco son fáciles de obviar. Por ejemplo, una familia vive en una ciudad determinada donde no siempre existen suficientes plazas de guarderías o Escuelas Infantiles y mucho menos con



derecho a pedir becas; no todas las familias cuentan con familia extensa de apoyo, a veces tampoco cuentan con un conocimiento mínimo de nuestra cultura y nuestras costumbres, ni siquiera de nuestro idioma. Muchas familias no sienten como "problema principal" la alteración del desarrollo de su hij@ puesto que tienen cubiertas sus necesidades básicas. No todas las familias tienen la misma facilidad para romper las expectativas puestas en sus bebés y no son rápidas en modificarlas y en aceptar la realidad evidente.

No todos somos capaces de llevar a cabo nuestros objetivos con éxito como profesionales; y hablando de profesionales, no quiero cerrar este artículo sin hacer mención sobre la necesidad de una buena formación de los profesionales en este tema que nos ocupa, existen grandes autores que nos deleitan con sus escritos, buenos profesores que nos embaucan con sus magistrales clases, y normalmente son grandes personas, yo conozco a algunos pero quiero destacar a una: se llama Carmen de Linares, es malagueña, y si podéis no dejéis pasar la oportunidad de escucharla o de leerla, es un puro placer.

dossier



Cada familia tiene unas características que le vienen dadas por su propia historia biológica, psicológica y cultural, donde coexisten diversas formas de sentir, entender, atender y gestionar las propias emociones.

Aspectos emocionales de la Atención Temprana

La Atención Temprana se entiende 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 trastorno en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (1)

CRISTINA CRISTÓBAL MECHÓ

Psicóloga y Logopeda. Psicoterapeuta
Servicio de Atención Temprana - SAP del Paseo de San Juan. Barcelona
Presidenta de la Asociación Catalana de Atención Precoz- ACAP

Esta definición nos acerca a la idea que no hay un único receptor en Atención Temprana, es imprescindible incluir a la familia y a los diferentes profesionales que intervienen a lo largo del desarrollo infantil. En muchas ocasiones son estos los que desde las guarderías y escuelas, o desde el medio sanitario, pediatras, neonatólogos, etc... detectan la presencia de dificultades en el desarrollo que posteriormente derivarán hacia una intervención en Atención Temprana

Desde esta amplia mirada, el conjunto de las intervenciones se desarrollan dentro de un marco de relaciones asistenciales, de "relaciones humanas", donde los aspectos emocionales no solo se circunscriben a los propios del desarrollo infantil, sino que además de conocer y entender qué necesita un sujeto para desarrollarse biológica, psicológica y socialmente, se suman los aspectos emocionales que como individuos partícipes de una relación aportan las madres, los padres y los profesionales que atienden a las familias.

La relación asistencial se establece en un momento muy particular del desarrollo humano; sin duda, los primeros años de la vida constituyen un periodo significativo en el proceso de ser persona. El niño para desarrollarse precisa de unos procesos biológicos adecuados, de una relación en la que se sustenten estos procesos, y de un entorno social donde ubicarla, formándose así el círculo biológico, psicológico y social antes mencionado.

VÍNCULOS AFECTIVOS

Sabemos de la capacidad innata de los bebés para responder específicamente a situaciones interactivas y de la capacidad para interpretar realidades neurofisiológicas que se transforman en mensajes emocionales. De esta forma, y siempre sustentados en vínculos afectivos, se inician los procesos de mentalización al dar sentido emocional a los estados fisiológicos. Estos vínculos afectivos se conforman como potenciadores del desarrollo global infantil en el que la mente y el cuerpo se comunican.

Los bebés y los niños necesitan que haya alguien que reciba y retorne sus primeras experiencias de relación, que se los



coja en brazos, se les acaricie, que se los mire, que se les hable. Que el "Otro", principalmente los padres, pueda dar sentido a las emociones y sentimientos que expresan a través del llanto, de la mirada, de su sonrisa, de los movimientos del cuerpo, de sus gestos. De esta manera el bebé podrá interiorizar las experiencias que serán la base de relaciones posteriores. Se podrá comunicar, desarrollará el lenguaje, el juego y dará forma a su pensamiento.

Los niños y las niñas necesitan que los padres hayan creado, no solo un espacio físico donde ubicarles en sus hogares, sino un espacio en sus mentes para ser reconocidos como sujetos activos y interactivos a los que se les reconoce sus necesidades, competencias y deseos.

El entorno familiar a través de la crianza puede convertirse en un agente que potencia el desarrollo mental, en sus aspectos cognitivos y emocionales, facilitando a los hijos el encuentro con los otros, la autonomía y la diferenciación como personas únicas.

La relación entre los padres y el lactante se concibe hoy como un conjunto de procesos bidireccionales, en los que un bebé no sólo está sometido a las influencias de los padres sino que también origina modificaciones considerables en estos. Con sus gritos, sus sonrisas, sus muecas, con el conjunto de señales y comunicaciones que les dirige, contribuye sobremanera a determinar sus vivencias, sus satisfacciones, sus angustias, su culpabilidad y su consideración de sí mismos como padres (2).

Desde la perspectiva de las emociones ¿Qué puede suceder en los padres cuando el hijo padece algún trastorno o puede tener riesgo de padecerlo?

Las expectativas que se han ido gestando en relación a la maternidad y la paternidad sufren un vuelco inesperado, y ese vínculo único y diferente que se establece con cada hijo e hija y entre los propios padres, deberá resituarse para que continúe siendo uno de los elementos que posibilita el crecimiento infantil. En gran medida, este crecimiento global, dependerá de la forma en que los padres puedan entender y resolver esta nueva realidad. Cada familia tiene unas características que le vienen dadas por su propia historia biológica, psicológica y cultural, coexisten pues, diversas

formas de sentir, entender, de atender y de gestionar las propias emociones.

FUNCIONES EMOCIONALES

La familia puede entenderse como un espacio intersubjetivo donde se potencian las funciones emocionales propias del grupo familiar, tales como la generación de amor, el fomento de esperanza, contención del sufrimiento y sobre todo potenciar el pensamiento sobre la actuación (3). Este grupo se trasforma en un contexto para el desarrollo y un en contexto donde se pueden resolver conflictos.

¿Qué sentimientos aparecen en los padres y en los profesionales ante los diagnósticos de trastorno en el desarrollo?

La comunicación del diagnóstico, es a menudo una información que provoca, en aquel que la recibe, un dolor emocional equiparable a un sentimiento de pérdida. En estos primeros momentos y según la gravedad del trastorno, la rabia y la incredulidad de lo escuchado invade a las familias, buscan respuestas concretas y rápidas, quieren saber cuando ocurrió, quien o qué es el causante, cual será el pronóstico, un largo etcétera de incógnitas que les llenan el pensamiento.

Los diferentes profesionales de la salud, de la educación o de los servicios sociales que han de comunicar un diagnóstico no están exentos de dolor emocional, no podemos relegar los sentimientos que se generan cuando se ha de comunicar a los padres una información que va a modificar, en pequeña o gran medida, las relaciones y la dinámica de esa familia. Sin disminuir ni eludir la importancia de codificar ni de clasificar, en ocasiones el "etiquetar" o poner el nombre científico a lo que creemos que ocurre, nos lleva a distanciarnos de los diferentes emociones que sentimos y provocamos en los padres. Puede ocurrir que si se prima el diseño de actuaciones, siempre necesarias, sobre el conflicto interno que se ha generado en los padres y en el seno familiar, acallamos las emociones que nos ha generado la comunicación del diagnóstico y no las incluimos como parte de la intervención.

PROCESO DE INTEGRACIÓN

Los padres y sus hijos, van a necesitar tiempo, todo un proceso para integrar lo

que significa padecer un trastorno concreto. La experiencia terapéutica nos ha ayudado a aprender que no se puede integrar de una vez lo que necesita un proceso para integrarlo.

En este proceso de Atención los profesionales, sea cual sea la especialidad y especificidad de sus trabajos, pueden encontrarse ante diagnósticos y pronósticos abiertos, que dada la edad temprana de los niños y niñas que se atienden (plasticidad cerebral y proceso de formación de la personalidad), que también necesitan tolerar las dificultades que conlleva la relación asistencial. No siempre pueden responder de inmediato a todas las demandas que les llegan desde los padres y desde los diferentes profesionales que intervienen desde los ámbitos sanitarios, educativos y sociales.

No solo hay que cuidar al paciente, sino que el mismo terapeuta debe aprender a cuidarse emocionalmente para poder entender y atender las implicaciones emocionales que aparecen en toda relación asistencial.

La manera de Cuidar al "Otro" esta impregnada por el significado que le damos a los vínculos, y por la propia manera de entender, de vivenciar lo que significa el trato a los demás y a uno mismo. Cuidamos apoyándonos en el aprendizaje de nuestra propia experiencia. Poder unir a las actuaciones terapéuticas las emociones nos acerca hacia un proceso de ATENCIÓN, de CUIDADO, donde se interviene desde la globalidad de las personas.

La Atención Temprana es un encuentro asistencial de consecuencias terapéuticas, en un periodo concreto del desarrollo infantil en el que coparticipan los niños y las niñas, los padres y los profesionales. Se desarrolla en un escenario donde desde la complementariedad de estos agentes se interiorizan relaciones en un encuentro de las diferentes individualidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Grupo de Atención Temprana-GAT. Libro Blanco de la Atención Temprana. Real Patronato. Madrid 2000
- (2) P. Mazet y S. Stoleru. Psicopatología en la primera infancia. Ed MASSON. 1990. Barcelona
- (3) Meltzer y Harris. El papel educativo de la familia. Ed ESPAXS 1989. Barcelona