

- Whittaker, J. K. (1987), «The Role of Residential Institutions», en J. Garbarino, P. E. Brookhouser y K. J. Authier (comps.), *Special Children, Special Risks*, Nueva York, Aldine de Gruyter, pp. 83-100.
- Wolfe, D. A. (1985) «Child-abusive Parents: An Empirical Review and Analysis», *Psychological Bulletin*, núm. 97(3) pp. 462-482.
- y Sandler, J. (1981) «Training Abusive Parents in Effective Child Management», en *Behavior Modification*, núm. 5, pp. 135-148.
- Zirpoli, T. J. (1986), «Child Abuse and Children with Handicaps», *Remedial and Special Education*, núm. 7(2), pp. 39-48.

Referencia completa del trabajo:

- Fuertes, J. y Palmero, O. (1998). *Intervención temprana*. En M.A. Verdugo (Dir.). *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 925-970). Madrid: Siglo XXI (2ª Ed.).

19. INTERVENCIÓN TEMPRANA

JESÚS FUERTES ZURITA Y PORFIRIO PALMERO CHANA

I. INTRODUCCIÓN

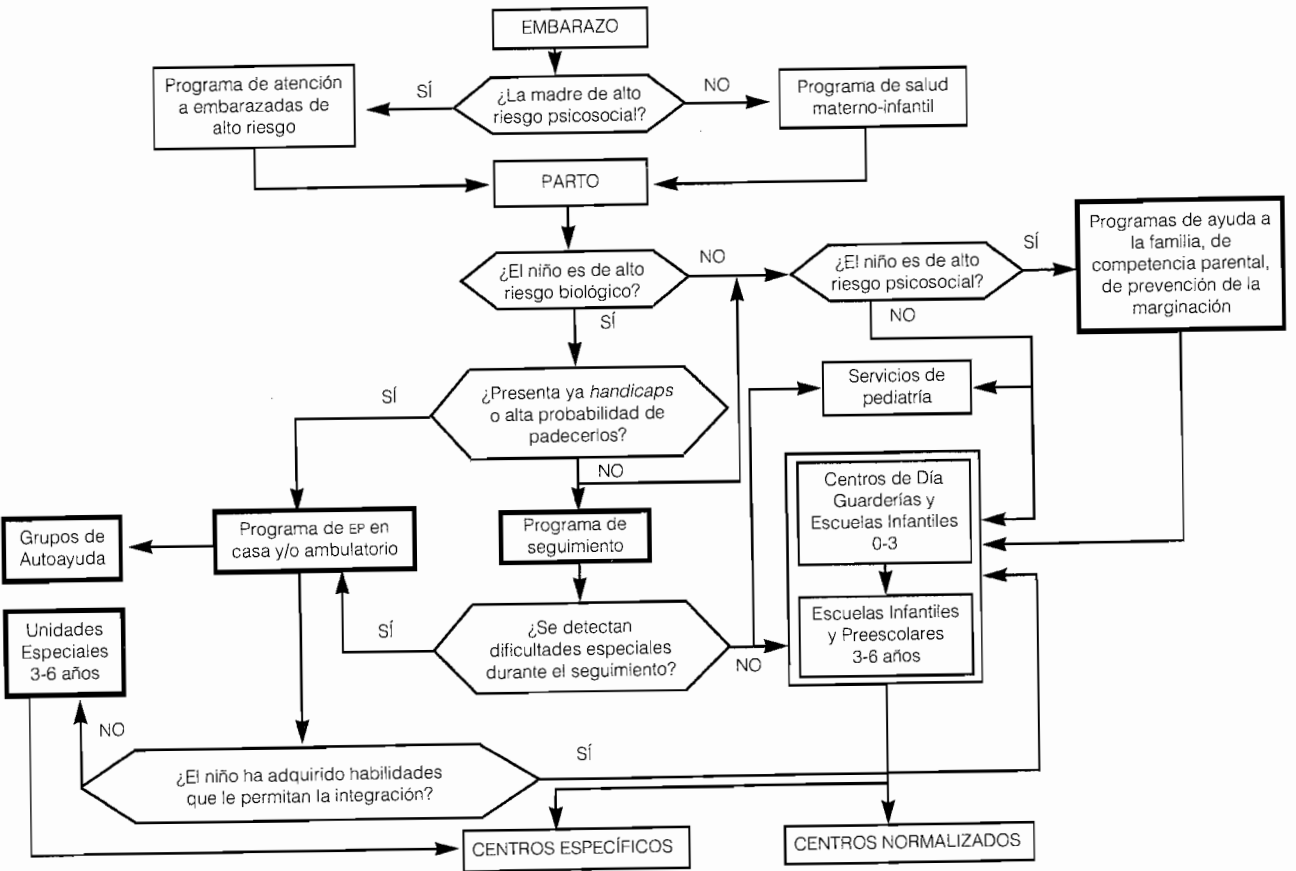
La etapa infantil es la más plástica y también la más vulnerable a las condiciones y factores ambientales. Es igualmente la más dependiente. Hablamos a veces de la diada madre-hijo para referirnos a una única realidad simbiótica de dos seres. Nos resulta casi obvio que no se puede tratar un problema infantil sin abordar simultáneamente a la familia y demás condiciones socioambientales en que está inmersa, viendo en ese conjunto la unidad mínima de riesgo y de tratamiento. Nadie discute tampoco el protagonismo de la familia en el desarrollo de los hijos, insustituible, para bien o para mal, por cualquier servicio técnico, por muy bueno que éste sea.

En los enfoques que vamos a proponer tenemos en cuenta todo esto y añadimos que también la familia es una unidad dependiente de las condiciones y recursos ambientales. Por lo tanto, nuestra propuesta no solamente va a ir dirigida a la intervención sobre el niño, sino también sobre la familia y la comunidad.

Queremos trabajar, además de con el niño, con el ámbito natural en donde se desenvuelven la mayor parte de las relaciones vitales y en el que se encuentran los recursos más importantes para su desarrollo como persona.

Existen excelentes revisiones sobre la eficacia de los programas de intervención temprana a los que remitimos al lector interesado (Dunst, 1985; Guralnick y Bennett, 1989; Odom y Karnes, 1987), por lo que en este capítulo hemos preferido centrarnos en aquellos aspectos que consideramos que pueden tener un interés especial, por ser campos de nuevo desarrollo en los últimos años, para la práctica de los profesionales que trabajan en servicios de intervención temprana.

CUADRO 19.2. Modelo de decisión-intervención en programas de intervención temprana



CUADRO 19.3. Fases de la evaluación

Fase	Objetivo	Ejecutor	Instrumentos
Detección	Alertar a los padres, a los profesionales y al público en general acerca de los niños que pueden tener necesidades especiales y elicitar su ayuda a la hora de captar candidatos para el screening.	Guarderías, preescolares, médicos y pediatras y otros profesionales de la salud. Trabajadores de servicios sociales. Padres y personal voluntario.	Medios de difusión, folletos divulgativos, información al público en general y a los profesionales sobre la existencia de los programas y quien puede beneficiarse de ellos.
Screening	Identificar niños que no están en los rangos normales del desarrollo y necesitan una evaluación y que pueden ser candidatos de Programas de Intervención Temprana.	Equipos interdisciplinarios voluntarios entrenados, entermetras...	<ul style="list-style-type: none"> ARSA Denver Developmental Screening test Escala de evaluación de conducta neonatal Escala de madurez social Vineland Screening Developmental Battelle Haizea-Llevari
Diagnóstico del niño	Realizar una evaluación en profundidad para verificar si el problema existe, su naturaleza y en qué grado; prescribir el tratamiento o tipo de servicios de intervención necesarios.	Especialistas de diversas disciplinas: psicólogos, pediatras, neurólogos, foniatras y otros especialistas médicos, pedagogos, maestros, logopedas, estimuladores, fisioterapeutas...	<ul style="list-style-type: none"> Escalas de desarrollo (Brunet-Lézine, Bayley, Gesell, Battelle) Escalas ordinales (Casati y Lezine, Uzgrits y Hunt) Test de inteligencia (McCarthy, WPSI, Terman-Merrill,) Lenguaje (PVT, TIPA)
Evaluación de la familia	Determinar cuáles son las necesidades, los puntos fuertes y puntos débiles de la familia para realizar un programa de intervención sobre la familia.	Psicólogo, asistente social, personal voluntario entrenado.	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación de contextos (HOME, Bienestar Infantil) Escalas de interacción Estrés familiar Apoyo social Recursos y necesidades familiares Estilo familiar Bienestar individual
Evaluación educativa	Identificar el nivel concreto de rendimiento del niño en cada una de las áreas evolutivas y así determinar el plan individual de intervención.	Maestros, estimuladores, padres y personal de atención directa.	<ul style="list-style-type: none"> Portage Guide to Early Education Portage Classroom Curriculum lum Koontz PICET Battelle Carolina Developmental Profile EP 1 (Moya y Zulueta)
Evaluación de la ejecución	Registrar permanentemente los logros del niño como elemento de las actividades desarrolladas a través del programa de intervención.	Padres, maestros, estimulador, paraprofesionales, personal de atención directa.	Sistemas de registro del progreso del niño y de la familia a lo largo del plan de intervención.
Evaluación del programa	Evaluar la calidad global del programa así como su impacto en los niños y sus familias.	Personal del programa, padres o equipos externos.	Diseños de investigación y todos los instrumentos utilizados en el programa, opiniones de los usuarios...

FUENTE: Adaptado de Peterson (1987).

Una vez que la primera detección se ha realizado, teniendo en cuenta la importancia de este momento, como ya hemos señalado, vamos a realizar un pequeño esbozo de lo que se pretende en cada una de las fases (Peterson, 1987):

a. El *screening* pretende detectar posibles desviaciones en el desarrollo por medio de la administración de una prueba. Las características más relevantes de este tipo de instrumentos es que pueden ser pasadas a una gran cantidad de niños con un bajo costo en tiempo y con una validez razonable. Deben ser pruebas muy fáciles de utilizar por personal no especializado en la realización de diagnósticos (enfermeras, maestros...). Las conclusiones a las que se puede llegar son limitadas en la misma medida en que el instrumento no permite realizar diagnósticos definitivos. Sólo puede determinarse si existen los indicadores suficientes que aconsejan la necesidad de una evaluación más en profundidad. En ningún caso, a través de una prueba de *screening*, puede establecerse si una desviación es patológica, ni su gravedad, ni menos aún su naturaleza.

b. El diagnóstico del niño trata de determinar y verificar si existe una verdadera patología, una desviación significativa en el desarrollo. Además tiene como objetivo determinar de qué tipo es esa desviación y su magnitud. También permite hacer algún tipo de prescripción sobre el tipo de intervención que requiere un niño. Los instrumentos que se utilizan en el diagnóstico se caracterizan por estar contruidos con un alto control sobre su validez y fiabilidad. No obstante, a medida que la edad del niño es menor, la capacidad predictiva de los instrumentos también disminuye.

Esto se debe a que las manifestaciones evolutivas de los niños consideradas normales pueden ser muy variadas y presentarse muy dispersas en su aparición durante el desarrollo. Excepto para situaciones de retrasos muy graves, el diagnóstico para predecir el rendimiento futuro de un niño es muy dudoso y su utilización de forma imprudente puede ser perjudicial.

c. La evaluación de la familia persigue determinar los aspectos problemáticos de la misma así como sus capacidades, todo ello para poder establecer un plan de intervención que haga a las familias más competentes para hacer frente al hecho de tener un hijo con dificultades, así como aprovechar sus recursos materiales, personales y sociales para potenciar el desarrollo del niño.

d. La evaluación educativa tiene como fin establecer el programa educativo específico para el niño. Permite seleccionar un grupo de objetivos operativos de intervención a partir del nivel de adquisición de habilidades en el que se encuentra el niño. Se trata de una evaluación a partir del currículo

(para una revisión detallada consúltese Fuertes y Pedrosa, 1994). Esta evaluación permite por lo tanto el diseño del programa de intervención.

e. El control de la ejecución consiste en comprobar de forma constante los avances del niño a través del programa establecido. Esta actividad de comprobación periódica se descompone en cuatro momentos: 1. Planificar y diseñar los procedimientos de recogida de datos. Esto se puede realizar mediante listas de comprobación, productos permanentes, escalas de comportamiento, diarios de anécdotas o registros de observación sistemática, etc.; 2. Establecer la periodicidad de la recogida de datos, que puede variar desde todos los días, hasta períodos de tiempo más amplios; 3. Para realizar juicios sobre el progreso del niño y para decidir si es necesario hacer modificaciones sobre las estrategias y técnicas instruccionales es preciso hacer un análisis de los datos periódicamente, y 4. Utilizar los datos obtenidos del análisis anterior para decidir si el niño puede avanzar hacia objetivos de niveles de desarrollo más altos.

f. La evaluación del programa lo que intenta es valorar la calidad y eficacia de todo el programa de intervención, no de los niños concretos. Mide en qué grado el programa ha afectado positivamente al desarrollo y aprendizaje de los niños que han participado en él, en comparación con el desarrollo de grupos de control o que han participado en otro tipo de programas. Este grado de eficacia puede determinarse utilizando diversos tipos de medidas dependientes (inteligencia, desarrollo lingüístico, motriz, social, efectos a corto o largo plazo, etc.).

II.2. La intervención

La intervención es el resultado de todas las fases anteriores. Existen múltiples programas diseñados para su utilización inmediata, aunque una buena práctica aconseja la utilización de los mismos como instrumentos de consulta, que permitan adaptar cada uno de los programas, al ritmo de aprendizaje y peculiaridades de cada niño. En ellos se recogen las habilidades que deben ser adquiridas en cada una de las áreas del desarrollo, criterios de éxito, actividades sugeridas, sistemas de refuerzo, condiciones de aprendizaje, materiales y adaptaciones necesarias. Para una revisión extensa de programas de intervención consultar los trabajos de Peterson (1987) y de Fuertes, Sánchez y Pérez (1992).

Al igual que existe un diagnóstico del niño y otro de la familia, también debe existir un programa de intervención que incida sobre el ambiente familiar. De este aspecto se hablará con más detalle en el epígrafe III de este capítulo.

Otra cuestión importante, dentro de la intervención que realizamos directamente sobre el niño, es el tipo de programas a utilizar y las orientaciones teóricas que sustentan dichos programas. Diversos autores han intentado clasificar, de una forma sistemática, las diferentes orientaciones que han influido en los programas de intervención y de evaluación del desarrollo del niño pequeño (Fewell, 1983; Dunst, 1985):

a. Orientación maduracionista: El desarrollo desde esta perspectiva es visto como el efecto de la maduración del sistema nervioso central sobre el comportamiento. A medida que el niño va madurando, su SNC va mostrando niveles mayores de competencia en las distintas áreas de desarrollo. Las medidas y programas utilizados desde esta perspectiva parten de datos normativos de cada una de las edades. Así sabemos lo que el niño es capaz de realizar en cada momento de su desarrollo y la forma como consigue cada habilidad dentro de su evolución individual.

Sin embargo, este tipo de programas plantea algunas dudas importantes, porque aunque la secuenciación de las habilidades del desarrollo sean idénticas de unas culturas a otras, no está claro que en niños con determinados problemas se produzcan de igual forma. No siempre es adecuado por lo tanto exigir a un niño con dificultades que progrese en su desarrollo en el mismo orden y con la misma secuencia de comportamientos que cabe esperar para el resto de los niños. Además, los objetivos que se establecen pueden no ser útiles desde el punto de vista funcional. Muchas de las tareas evolutivas incluidas en los instrumentos de evaluación del desarrollo pueden ser útiles psicométricamente hablando, pero en sí mismas pueden no ser relevantes para ser enseñadas por la poca significación que tienen de cara a la adaptación al medio social y físico.

b. Orientación conductual: Desde esta perspectiva, el desarrollo se entiende como un proceso de conductas aprendidas bajo la influencia de las consecuencias ambientales. La mejora en el desarrollo es igual al número de habilidades que han sido aprendidas en un período determinado de tiempo.

La medición del desarrollo se basa fundamentalmente en la observación directa de la conducta. Los sistemas de evaluación se realizan con referencia al criterio y no a la norma. No se compara al niño con otros de su edad sino consigo mismo en momentos anteriores. Así el progreso depende de las nuevas habilidades conseguidas desde un momento «A», que se denomina línea base, a un segundo momento «B» marcado después del proceso de aprendizaje.

Los programas de intervención basados en esta orientación no se basan tanto en el desarrollo evolutivo (aunque sí lo tienen en cuenta como referen-

cia) como en una secuenciación de aprendizajes cada vez más complejos, siendo una clave fundamental para el éxito los programas de reforzamiento, pasando de reforzadores primarios a secundarios, de programas de refuerzo continuo a programas de alta intermitencia, de refuerzos programados a refuerzos naturales y de programas de refuerzo contingente a diferido.

c. Orientación centrada en el proceso: Esta corriente, al contrario que las anteriores, no se centra en las habilidades del niño sino en la forma en la que éste adquiere, almacena y utiliza la información. El desarrollo es medido según el tipo de operaciones intelectuales utilizadas para resolver problemas o adaptarse a demandas complejas del medio. Existe un orden invariable en los diferentes niveles de desarrollo, que se caracterizan por sistemas progresivamente más sofisticados de organizar, comprender y usar la información. Se trata de una perspectiva piagetiana del desarrollo, que ha influido en algunos instrumentos de evaluación, como es el caso de las *Infant Psychological Development Scales* (Uzgriris y Hunt, 1975) y *Les étapes de l'intelligence sensori-motrice* (Casati y Lezine, 1968). Algunos currículos han tenido una fuerte influencia de la orientación cognitiva (Dunst, 1981; Párraga y Sacristán, 1984). También existen sistemas de evaluación basados en el currículo con una clara orientación cognitiva, como es el caso del *Carolina curriculum for handicapped infants* (1979).

d. Orientación ecológica: En esta perspectiva del desarrollo, no sólo se tiene en cuenta el comportamiento del niño de forma aislada sino en relación con el ambiente en el que se desarrolla. La evolución del niño es un proceso de diferenciación progresiva de las actividades que realiza, de su rol y de las interacciones que mantiene con el ambiente. El autor más relevante de esta corriente ha sido Bronfenbrenner (1979). Enfatiza las interacciones y transacciones entre el niño y los estímulos externos, tales como los padres y los iguales. El cambio de conducta no se explica únicamente por fenómenos de maduración biológica o de aprendizaje. Esta orientación está adquiriendo especial relevancia en los últimos años, trasladando el punto de interés, desde el niño, a las interacciones y a los contextos donde el niño se desarrolla, como por ejemplo el hogar y la escuela. Ha ampliado el campo de actuación de la intervención temprana, que de centrarse exclusivamente en intervenciones sobre el niño está concediendo cada vez más relevancia a la interacción que éste mantiene directamente con el entorno y a las interacciones que sus padres mantienen con otros contextos y que de alguna manera están afectando a su desarrollo. Esto ha llevado a que se contemplen aspectos tales como el apoyo social de que disponen los padres o las necesidades y estilos familiares. Estos factores están demostrando tener una clara influencia en los patrones de interacción de los padres con sus hijos, y por

ello, de forma indirecta, en el desarrollo del niño (Dunst, Trivette y Deal, 1988).

Aunque no podemos hablar de la existencia de currículos de orientación ecológica, los programas más importantes siempre contemplan objetivos que guardan una clara relación con la interacción social, y hacen referencia a la necesidad de contextualizar los aprendizajes.

Cada vez es más habitual que los programas de intervención contemplen e integren elementos de las distintas orientaciones. La corriente maduracionista o evolutiva hace una descripción de las adquisiciones secuenciadas más habituales en todos los niños de una misma edad. Permite hacer comparaciones del desarrollo del niño con respecto a la norma. Las críticas más habituales a este tipo de programas es que no suelen tener en cuenta las peculiaridades individuales de cada niño, sometiéndoles a un patrón estricto de desarrollo y que los aprendizajes son un objetivo en sí mismo al margen de su funcionalidad o de la importancia para la adaptación del individuo al medio.

Por el contrario, el enfoque conductual hace hincapié en la evaluación con referencia al criterio, desplazando la atención del grupo de edad de referencia hacia el propio sujeto y a la comparación consigo mismo. En cuanto a los programas de intervención, incorpora los principios del aprendizaje como base de las estrategias de intervención, suelen ser programas rigurosos en la definición de las habilidades esperadas y de los criterios de éxito.

Las objeciones que habitualmente se ponen a este tipo de programas se centran en la desconexión de los aprendizajes, que se aproximan más bien a un modelo de intervención de laboratorio, ignorando los aspectos de relación afectiva.

Los programas de orientación cognitiva, o centrada en los procesos, complementan las orientaciones anteriores, pues, a partir de comportamientos observables, permiten deducir procesos cognitivos subyacentes y situar al sujeto en niveles de desarrollo cognitivo. No obstante, una de las limitaciones de este modelo es su dudosa utilidad cuando intentamos aplicarla a niños que sufren graves trastornos en el desarrollo.

Por último, la orientación ecológica hace algunas aportaciones de gran utilidad a la hora de decidir qué objetivos son realmente funcionales para la adaptación del niño a su entorno y por lo tanto han de formar parte del programa de intervención, resaltando aquellos que tengan que ver con la interacción con la familia y con el ambiente en general. No trata de ser un programa de intervención propiamente dicho sino de aportar estrategias y principios de intervención a la luz de las investigaciones realizadas bajo este modelo.

III. INTERVENCIÓN TEMPRANA Y FAMILIA

Las primeras definiciones acerca de la estimulación temprana se centraron en las intervenciones focalizadas en el niño a partir de bases teóricas tales como la neurología evolutiva, la teoría del aprendizaje o la psicología maduracionista; posteriormente se fue teniendo más en cuenta el papel de los padres a partir de las investigaciones sobre la interacción de éstos con sus hijos minusválidos y desarrollando procedimientos de entrenamiento a padres al asignárseles un papel preponderante en la intervención. Durante los últimos años están emergiendo nuevas definiciones de intervención temprana que contemplan a los padres, no sólo como mediadores en la intervención, sino como destinatarios de la misma, incorporándose procedimientos basados en la intervención en crisis, los enfoques sistémicos y ecológicos acerca de la familia y modelos de apoyo social y estrés familiar.

El papel de los padres en los programas de atención temprana es uno de los aspectos más controvertidos de este campo y donde se están haciendo más esfuerzos en investigación sobre su eficacia. Diversos autores han señalado las ventajas de la implicación de los padres (Shearer y Shearer, 1976; Gray y Wandersman, 1980): la intervención sobre un niño suele iniciarse cuando se comienzan a establecer los patrones de interacción y antes de que las tendencias motivacionales se alteren o aparezcan dificultades graves ante interacciones no reforzantes; son intervenciones individualizadas, lo que permite que se adapte el programa a las necesidades, valores, motivaciones y contexto cultural de cada familia; esta individualización también es posible para cada niño, ajustando el programa de intervención a su propio ritmo de progreso; la generalización y el mantenimiento de los aprendizajes se ven favorecidos; los aprendizajes se producen en el contexto natural del niño; existe un acceso permanente y constante al comportamiento del niño; dado que los padres son los reforzadores naturales, con entrenamiento pueden reforzar los comportamientos adecuados y aprender formas de hacer frente a los comportamientos inadecuados, etcétera.

Las visitas a domicilio suelen ser el procedimiento más habitual en los programas basados en la familia. Además de los beneficios relativos a la participación, la visita en el domicilio también aporta algunas ventajas sobre los modelos más tradicionales de despacho o de ambulatorio o basados en centro: permite observar interacciones en el entorno natural, tanto entre los padres y el niño como entre otros miembros de la familia que no acudirían a las visitas ambulatorias; dentro de las observaciones pueden incluirse las de rutinas de atención al niño (comida, limpieza...) que de otra manera sería im-

posible; permite la adaptación de actividades, en las que puede colaborar la familia, a los recursos del hogar y de su entorno; permite observar y valorar el entorno físico donde se desarrolla el niño; facilita la implicación del padre, que habitualmente no participa en los programas de IT; resulta más económico y permite que los niños que viven en áreas rurales o que por motivos de salud no pueden acceder a otros recursos puedan beneficiarse de una intervención en los primeros años de vida; disminuye la probabilidad de abandono del programa por parte de familias con baja motivación (Bailey y Simeonsson, 1988).

No obstante existen distintos puntos de vista de cómo puede ser esta implicación de los padres. En función de las distintas perspectivas filosóficas así se contemplan los potenciales beneficios. Marfo y Kysela (1985) distinguen entre tres modelos diferentes. El modelo centrado en el entrenamiento a los padres a partir del currículo pone el énfasis en el desarrollo del niño y en el padre como educador o como terapeuta. El modelo terapéutico está fuertemente centrado en los padres, teniendo como objetivo prioritario el prestar apoyo, orientación y consejo a los padres que deben hacer frente a un hijo con minusvalía y a los sentimientos y estrés que ello genera. Por último, el modelo basado en la interacción padres-niño se centra en fomentar la relación entre padres e hijos interviniendo sobre ambos.

En un extremo tenemos aquellos que defienden el modelo del padre como educador o terapeuta.

Por ejemplo, en muchos programas de IT se presupone la motivación como un elemento necesario y requisito para la participación en el programa y no se valora el abandono del tratamiento como un fracaso del programa sino de los padres. Cuando se analizan los abandonos de los programas, en un gran porcentaje se producen en familias de clase social baja y en dificultad social, que tienen falta de interés y de implicación o para las que los métodos de intervención no son comprensibles. También se pueden encontrar familias en las que uno de los miembros puede estar pasando por una depresión motivada por el hecho de tener un hijo minusválido. Por lo tanto, la motivación de los padres, en vez de un requisito para la participación en el programa, se convierte en un objetivo del mismo, y un indicador para evaluar la eficacia del programa.

En el otro extremo tenemos posturas defendidas por algunas orientaciones o escuelas dentro de la IT que defienden la no participación de los padres más allá de lo que cabe esperar que hagan dentro de su «rol de padres» y se mantienen en prácticas centradas en intervención directa sobre el niño por parte del «experto». Esta perspectiva limita al padre su participación en el proceso de intervención. En su manifestación más restrictiva le mantiene

al margen de la toma de decisiones y de la programación. Existe suficiente literatura que pone en evidencia la ineficacia de los aprendizajes realizados en «laboratorio» a la hora de ser generalizados en los contextos naturales. Por otro lado, esta postura ignora que ser padre de un niño con minusvalía conlleva aspectos y tareas que no son comunes a los demás padres y que la interacción con un niño gravemente afectado no está sujeta a los mismos patrones, ni es tan gratificante como la mantenida con niños sin limitaciones.

En una de las revisiones más importantes de los programas de intervención, y que se ha convertido en clásica, se concluía que la amplitud de las ganancias y el que éstas no se perdiesen al cabo del tiempo dependía de la participación activa de los padres en los programas (Brofenbrenner, 1975). Las investigaciones sobre evaluación de programas han mantenido esta hipótesis en términos generales, quizás llegando a mayores matizaciones: por ejemplo, parece que el rol de los padres es más importante en los programas llevados a cabo en el hogar o en régimen ambulatorio que los llevados en el centro; se ha ido evolucionando desde una visión de los padres, prácticamente como terapeutas, a una visión más como «facilitadores del desarrollo»; cada vez se pone más énfasis en la individualización y flexibilización de los planes de intervención, no sólo en función de las características del niño, sino también a partir de las características de los padres. El tipo e intensidad de la participación de la familia en el establecimiento de objetivos, procedimientos, toma de decisiones y ejecución del programa debe establecerse en la medida de su capacidad y disposición en cada momento.

Después de las controversias de los años ochenta sobre la importancia del papel de los padres en la eficacia de los programas de IT, la discusión ya no es si los padres deben ser incorporados en los programas de intervención temprana, sino en qué grado, de qué forma y cómo repercute en el desarrollo del niño (Casto y Mastropieri, 1986; Dunst y Snyder, 1986).

Cada vez hay más acuerdo entre los profesionales en que las reacciones de los padres al programa de tratamiento son muy diversas e idiosincrásicas. Algunos pueden sentirse excesivamente presionados, pues piensan que los avances de su hijo están en función directa a la intensidad con que ellos hagan las actividades recomendadas, olvidando las limitaciones impuestas por los factores de tipo orgánico. En algunos de estos padres la implicación puede derivar en patrones de interacción inadecuados con su hijo debido a la gran ansiedad que pueden llegar a experimentar. Otros, al no sentirse con las suficientes fuerzas, pueden presentar comportamientos de escape o evitación ante el programa. Otra reacción típica consiste en comportarse de forma obsesiva buscando incessantemente profesionales que les sustituyan en aquella

parte del programa que depende de ellos, no asumiendo su propia responsabilidad. Un tercer grupo puede sentirse muy satisfecho con colaborar y con ser tenidos en cuenta; algunos padres hablan acerca de los sentimientos positivos de sentirse útiles para sus propios hijos, de sentirse competentes y con control sobre lo que le sucede a su hijo. Por el contrario, pueden llegar a tener sentimientos de inutilidad y desorientación cuando, al salir del programa de IT hacia los recursos educativos, no se les pide una colaboración tan activa ni se les informa de una manera tan sistemática sobre el programa que se está llevando a cabo con su hijo.

Quizás una de las conclusiones más claras que se deducen de todo lo expuesto es la necesidad de flexibilizar los programas de IT para adaptarse a las circunstancias y necesidades de las familias de una manera dinámica, ya que muchas veces estas condiciones cambian en muy diversas direcciones.

Dentro del nuevo enfoque que se está dando a los programas de IT en relación al papel de la familia parecen emerger dos aspectos que necesitan un tratamiento más en detalle como es la exigencia de atender a las necesidades materiales, sociales, cognitivas y emocionales de la familia y la importancia que cada vez se concede a la interacción entre el niño discapacitado y sus padres. A continuación pasamos a discutir con mayor profundidad estos puntos.

III.1. Atención a las necesidades del niño y de su familia

Como ya hemos indicado más arriba, se ha ido evolucionando de una definición muy restringida de intervención temprana centrada casi exclusivamente en el niño y, como mucho, contemplando a los padres solamente como mediadores, a un modelo que contempla en la intervención todos aquellos aspectos que pueden interferir, no sólo en su implicación en el programa, sino también en el desempeño de su rol de padres. Todo ello basado en definiciones más amplias y ecológicas que definen como sujetos de los programas de intervención temprana no sólo al niño sino también a su familia, contemplando todas las necesidades de ésta dentro del programa de intervención (vivienda, económicas, sociales, de ocio y descanso, emocionales...). Existen suficientes evidencias en la investigación que sugieren que una mejora en el bienestar de los padres y de la familia en general repercute directamente en el bienestar y desarrollo del niño, y que aquellos programas que se basan exclusivamente en la participación de los padres fracasarán si previamente a la exigencia de colaboración no se abordan otro tipo de necesidades percibidas por la familia como prioritarias.

Esto lleva a plantearnos la pregunta de si todos los recursos deben ser

proporcionados desde el programa de IT o por el contrario si las necesidades deben ser atendidas desde otros dispositivos sociales. Lógicamente cabe pensar que sería poco rentable duplicar las ayudas que se prestan desde otras instancias, por ello se debe contemplar en el plan de intervención aquellas actuaciones que deben realizarse desde otros dispositivos contando con la colaboración y apoyo de éstos.

Este cambio de perspectiva basada en las necesidades del niño y de su familia supone un cambio desde un modelo centrado en el servicio a un modelo centrado en los recursos, y trae consigo algunas consecuencias de gran importancia en el diseño organizativo y en aspectos técnicos de los programas de IT:

a. La primera consecuencia sin duda es la modificación del rol del profesional de atención directa del modelo de trabajo en equipo. Son muchos ya los autores que se decantan hacia una visión multifacética de un único responsable de caso (consolador, consejero, experto, defensor, informador, apoyo, enseñante...) que unifica todas las intervenciones. Probablemente, no hay aspecto más útil, de los programas de intervención temprana para una familia, que el que tenga claro que existe una única persona de referencia, que es la fuente básica de información y apoyo. Si tuviéramos que definir de manera sintética la característica más importante de los profesionales que intervienen directamente, ésta sería su «rol de recurso» para la familia.

Dadas las múltiples necesidades de un niño y de su familia sería imposible pensar en todos los tipos de profesionales que podrían estar interviniendo y en cómo coordinar todas las actuaciones.

b. Una segunda consecuencia vinculada a la anterior es la necesidad de ir hacia modelos transdisciplinarios de funcionamiento de los equipos (Fuerstes, 1991). Este modelo viene definido por el hecho de que profesionales de otras disciplinas trabajan de una manera cooperativa enseñándose unos a otros habilidades y técnicas de sus respectivas disciplinas, permitiendo así que un único profesional actúe como único interlocutor y agente con un niño y su familia. Se basa en un intercambio de roles para que un solo profesional ejecute el programa de intervención bajo la supervisión, apoyo e instrucciones proporcionadas por los demás miembros del equipo dentro de la planificación conjunta. Así se evita la compartimentalización de las intervenciones (psicólogos, pedagogos, médicos de diversas especialidades, asistentes sociales, psicomotricistas, estimuladores, logopedas, fisioterapeutas, maestros y otros) y la confusión del niño y de su familia.

Este tipo de equipo requiere un alto grado de confianza entre los representantes de las diferentes disciplinas, así como actitudes y habilidades personales de cooperación.

A pesar de que tiene limitaciones importantes tanto por la predisposición y capacidades de los miembros del equipo como de tipo legal, es un modelo que cada vez se está imponiendo aunque en determinados momentos del proceso, como es el caso de la evaluación o de intervenciones muy especializadas, la interdisciplinariedad parece ser más adecuada.

c. La atención a las necesidades requiere no sólo la coordinación de los miembros del equipo sino también con otras instituciones. Muchas de las necesidades de las familias requieren la concurrencia de otras instituciones, fundamentalmente de salud, de servicios sociales y de educación. Por ello es necesario desarrollar mecanismos formales e informales de relación con otros equipos, instituciones y profesionales, que permitan llegar a programas conjuntos de actuación sobre todo el sistema familiar.

d. Por último, y derivado de todo lo anterior, la formación de los profesionales que trabajan en los programas de intervención temprana tiene que ir más allá de los contenidos tradicionales acerca del desarrollo normal y psicológico del niño pequeño y de las técnicas de estimulación y aprendizaje. Es necesario incorporar dentro de los programas de formación aspectos que tengan que ver con las habilidades sociales y de trabajo en equipo. Si no existen actitudes positivas hacia otras disciplinas ni la competencia suficiente para relacionarse dentro del equipo y con otros profesionales externos, la viabilidad de los programas se ve tremendamente reducida, independientemente de la calidad profesional de sus miembros.

También tienen una relevancia muy especial los contenidos relativos al funcionamiento de la familia, intervención en situaciones de crisis y habilidades en la relación de ayuda.

Son varios los modelos que desde diferentes perspectivas y con matices diferenciadores están centrando sus esfuerzos en la familia. Uno de los más representativos es el de Dunst (1985), denominado *Parent empowerment*.

Los cuatro principios sobre los que se sustenta el modelo son:

- a. Para promover el funcionamiento positivo del niño, sus padres y su familia, los esfuerzos de la intervención deben centrarse en las necesidades, aspiraciones, proyectos personales y prioridades identificados por la familia.
- b. Para aumentar el éxito de los esfuerzos dirigidos a cubrir las necesidades, es necesario utilizar los valores y capacidades del estilo de funcionamiento familiar existente como base para promover la habilidad de la familia para movilizar recursos.
- c. Para asegurar la disponibilidad y adecuación de los recursos a las necesidades, se debe poner el mayor énfasis en fortalecer la red social así como

promover la utilización de fuentes potenciales (aunque a veces ocultas) de apoyo y ayuda informal.

d. Un objetivo prioritario es aumentar la habilidad de las familias para ser autosuficientes a la hora de atender sus necesidades. Para ello deben emplearse comportamientos de ayuda que promuevan en la familia la adquisición y uso de la competencia y habilidades necesarias para movilizar recursos.

Estos cuatro fundamentos conllevan importantes consecuencias tanto para la evaluación como para la intervención.

III.2. Atención a los aspectos cognitivos y emocionales de los miembros de la familia

Cuando hablamos de necesidades de la familia de un niño con minusvalía, sin duda las emocionales tienen un papel muy importante, especialmente en los primeros momentos, cuando se les comunica el problema que tiene su hijo y las posibles implicaciones.

Las reacciones y consecuencias emocionales en los padres al tener un niño con minusvalía o de alto riesgo son muy diferentes de unos a otros. No obstante, se han hecho diversos esfuerzos para describir la secuencia más habitual en la que aquéllas se presentan y que sigue el patrón de las reacciones en situaciones de crisis. Pero a diferencia de otras crisis vitales, la situación de tener un hijo con minusvalía se convierte en una situación de riesgo de sucesivas crisis que se reactivan en determinados momentos a lo largo de la vida. Como indica Hoff (1989):

- Cuando el niño nace y/o se da la noticia de la deficiencia.
- Cuando el niño se incorpora sin éxito al sistema escolar normalizado.
- Cuando el niño desarrolla problemas de comportamiento peculiares que impiden la convivencia.
- Cuando se convierte en una carga y los padres no disponen de recursos.
- Cuando es necesario institucionalizarle.
- Cuando el niño es rechazado por la sociedad.

La primera, y probablemente la más intensa, se da cuando se informa a la familia de la deficiencia que sufre el niño. La segunda, y a la que también se asiste desde los programas de intervención temprana, es el momento de la

transición del programa de intervención temprana al sistema escolar normalizado y se incorpora a él sin éxito o cuando, por el contrario, se ve obligado a utilizar servicios especiales.

Estas crisis se manifiestan a nivel cognitivo. Los pensamientos más habituales tienen que ver con expectativas distorsionadas e irrealistas acerca del futuro del niño, incapacidad de enfrentarse eficazmente a problemas, incapacidad para observar los síntomas más evidentes que indican los déficits en el desarrollo. En algún momento el padre en vez de centrar todo su esfuerzo en afrontar el problema de la forma más adaptativa posible, puede desviar su atención a buscar explicaciones, que en ocasiones pueden llegar a ser de tipo mágico.

Estos pensamientos tienen correlación con los sentimientos que pueden ser de estrés, paralización, culpabilidad, enfado contra los profesionales y, en ocasiones, ese enfado puede ir dirigido contra el propio hijo; otros sentimientos pueden ser de pérdida, baja autoestima y de fracaso como padres y hasta como personas; la depresión y la indolencia también son sentimientos muy comunes.

El tercer elemento que configura la reacción ante el hecho de tener un hijo discapacitado o en riesgo es la conducta, que expresa la dinámica emocional y cognitiva: rechazo hacia el hijo, dificultades para interactuar con él o responder a sus señales y necesidades o, por el contrario, búsqueda incansable de diagnósticos que contradigan los iniciales y ofrezcan esperanzas, paralización, agresión hacia otros, comportamiento de evitación ante el hijo o ante la ayuda que se le ofrece, etcétera.

El profesional debe estar muy atento a las necesidades de cada uno de los miembros de la familia en diversos momentos, porque existe un cúmulo cada vez mayor de evidencia de que el bienestar del niño se puede ver afectado de una manera significativa por el bienestar de todos los miembros de la familia y porque las posibilidades de implicación de los padres en el programa de intervención guardan una estrecha relación con su situación cognitiva y emocional.

Independientemente de que algunos padres necesiten tratamiento psicoterapéutico, dentro de ese rol multifacético del profesional de intervención temprana, se incluye, como de una importancia primordial, el prestar apoyo a la familia y proporcionarle información y habilidades que les permita enfrentarse de forma competente y racional a sus sentimientos y pensamientos relacionados con el problema de su hijo, con su papel en el proceso de intervención, con las reacciones del entorno social y con el futuro. Ha sido frecuente hasta ahora que los profesionales hayan concebido su trabajo de una manera centrada casi exclusivamente en el desarrollo del niño y no hayan

contemplado las dinámicas familiares y los aspectos emocionales de los padres como objetivos de intervención, olvidando que el abordar los procesos afectivos de la familia es previo a cualquier intento de implicarla en el tratamiento, o que, en todo caso, se requieren intervenciones especializadas por parte de otro tipo de profesionales al margen de los programas de intervención temprana.

Probablemente, el aspecto más útil en la comunicación con personas en situaciones de crisis es que sientan que son entendidas y comprendidas. Existe abundante literatura sobre entrenamiento en habilidades de empatía en la relación de ayuda a profesionales (terapeutas, enfermeras, personal geriátrico, visitantes familiares...) y a paraprofesionales y voluntarios. Y quizás sea uno de los aspectos más motivadores para permanecer en el programa y colaborar con él para personas que están sufriendo momentos de tensión en sus vidas, ya sea debido a tener un niño con minusvalías o a otras circunstancias.

Un ejemplo claro de lo que estamos diciendo lo tenemos en la forma en que a los padres se les dan las primeras informaciones sobre el problema de su hijo. La información que se les da, cómo se les da, quién, y dónde, cuando se trata de la primera noticia, puede influir notablemente en cómo van a reaccionar y comportarse al menos durante los primeros meses. A veces los profesionales que se ven obligados a proporcionar la primera información, sintiéndose incapaces de hacer frente a la reacción emocional de los padres o por no tener la suficiente sensibilidad para ponerse en el lugar de ellos, no lo hacen en el contexto más adecuado. Esta información debería proporcionarse en un despacho, a los dos miembros de la pareja juntos, o a aquel que parece estar en una situación emocional mejor, dando el tiempo necesario para que expresen sus emociones y estando dispuesto a dar honestamente todas las explicaciones posibles sin dar sensación de falta de tiempo. También es muy importante el darles información sobre qué es lo que pueden hacer y a dónde acudir, poniéndoles en contacto con servicios especializados y con grupos de padres afectados por problemas semejantes. Los padres se preguntan rápidamente cómo ha podido pasar eso, cuál es el origen. Es importante no dar información que de manera directa o indirecta lleve a que se culpabilicen a sí mismos o mutuamente. Por ejemplo, hablar de que es la característica de uno de los miembros de la pareja (por ejemplo, la edad de la madre en el caso de síndrome de Down) la que ha podido provocar los problemas del niño puede llevar a uno de los padres a pensar que la culpa es de él, o por el contrario a generar una crisis más o menos explícita en el matrimonio. Hay que evitar la tentación de anticipar los resultados que se pueden prever en el desarrollo del niño, sobre todo cuando éste es muy pe-

queño. En ocasiones, podemos encontrarlos con posturas de algunos profesionales que pretenden ser capaces de anticipar el nivel de desarrollo de un niño de meses cuando sea adulto, su nivel de autonomía o de lenguaje, y que nivel educativo va a alcanzar; en unos casos esto hace que los padres no tengan expectativas positivas y en otros las crea falsas diciendo a los padres que su hijo llegará a adaptarse normalmente a un estilo de vida aceptado socialmente y que podrá hacer determinados estudios. Los padres buscan con ansiedad este tipo de respuestas y hacen proyecciones erróneas acerca del déficit que un niño presenta cuando tiene pocos meses o años a cuando sea más mayor. El momento de dar la información es importante y por eso han de tenerse en cuenta algunas recomendaciones (Turnbull y Turnbull, 1989) como:

- dar la noticia y explicaciones oportunas a los dos padres juntos.
- que el profesional sea honesto con los padres explicándoles que es muy difícil predecir con exactitud lo que va a pasar más adelante pues cada niño es diferente y dentro de un mismo síndrome hay mucha variedad de unos casos a otros, lo importante es ir ayudando al niño a madurar y desarrollarse en la medida de sus potencialidades, para ver poco a poco cómo va evolucionando; en todo caso, según vaya avanzando ya se verá qué es lo más adecuado para él, pues siempre habrá recursos a los que pueda acudir y donde pueda estar bien atendido.
- explicarles los contenidos del diagnóstico sin términos extraños desconocidos para los padres y sin utilizar etiquetas estigmatizantes.
- para los padres puede ser muy difícil, por el contenido técnico y por los aspectos emotivos, explicar a otros miembros de la familia el problema del niño por lo que puede ayudarles que el profesional esté dispuesto a explicárselo a otros como son los hijos o los abuelos.
- no tomar actitudes ni dogmáticas ni de lástima, pero mostrar comprensión.
- dedicar a los padres el tiempo necesario y animarles a que hagan preguntas acerca de sus preocupaciones, en un ambiente cálido y en un contexto adecuado, no en los pasillos, o delante de más gente.
- darles la oportunidad de tener más encuentros y que piensen que el profesional está a su disposición y puede ser un recurso al que acudir; que no se encuentren desasistidos y abandonados.
- hay que aceptar que no se conformen con este tipo de explicaciones que traten de enfrentarnos a la opinión de otros profesionales. Su enfado no ha de tomarse como algo personal hacia el profesional sino contra el diagnóstico o contra la situación que les ha tocado vivir.

- si muestran enfado no ponerse a la defensiva, sino seguir mostrando comprensión y disposición a ayudarles.
- ponerles en contacto con otros padres que hayan pasado por sus mismas circunstancias.
- proporcionarles ayuda y orientación sobre los recursos y ayudas existentes.
- utilizar habilidades de escucha y empatía animándoles a que expresen sus sentimientos y aceptando tanto los positivos como los negativos.
- proporcionarles algunas lecturas sencillas que puedan servirles de base para comprender mejor los problemas de su hijo y lo que se puede hacer por él.
- en los programas de IT prestar atención a los aspectos de interacción y vinculación afectiva, actuando los profesionales como modelos de interacción adecuados y adaptados a los patrones de respuesta del niño.
- no culpabilizar a ningún miembro de la pareja.
- comprobar que la información proporcionada ha sido bien entendida.

En ocasiones los profesionales se irritan ante la obcecación de las familias y ante su impermeabilidad, a pesar de la evidencia. Los padres, una vez que tienen que aceptar que su hijo tiene problemas, pueden buscar que sea etiquetado de la forma que ellos creen que es menos estigmatizante para el niño y para ellos mismos. Puede ser que prefieran, por ejemplo, que sufra cualquier otro tipo de problema antes que una deficiencia intelectual. Estas reacciones sin embargo cumplen un papel fundamental dentro del proceso de aceptación de la nueva situación que de esta forma se va asimilando muy lentamente de tal manera que no lleve a la familia o a alguno de sus miembros a caer en una situación de crisis insuperable. Por otro lado, hemos de añadir que en algunas familias este proceso de negación del problema perdura durante mucho tiempo, impidiendo que la relación con el niño sea positiva y estimulante, por un lado, y evitando, por otro, que acudan a los servicios especializados para recibir la atención adecuada.

Por todo ello consideramos necesario que los profesionales de los servicios de IT tengan una formación en intervención en situaciones de crisis para ayudar a las familias a la resolución de las mismas, mediante las técnicas más apropiadas.

En los últimos años se han desarrollado diversos programas que van dirigidos a algunos padres de personas con minusvalías con el fin de enseñarles estrategias de enfrentamiento al enfado y a la ira a través de procedi-

mientos de entrenamiento. Algunos programas de entrenamiento a padres incorporan, como parte fundamental de su contenido, habilidades para enfrentarse a las emociones que propician la pérdida de control (Schinke y otros, 1986). El entrenamiento en relajación, en técnicas de respiración, en autoinstrucciones, forman parte de este conjunto de técnicas. No obstante, el tipo de estrategias son múltiples y unas pueden ser más adecuadas que otras en función de la persona con la que las vayamos a utilizar (grado de perturbación, nivel educativo o cognitivo o estilos personales de afrontamiento).

Algunas de éstas están especialmente elaboradas como para que puedan ser aprendidas en poco tiempo, o para que estén al alcance de personas con poca formación o muy perturbadas emocionalmente. Por eso a veces se pretende que las personas desarrollen estrategias muy sencillas que probablemente están en su repertorio y que utilizan en otras ocasiones o les han sido útiles en el pasado.

El entrenamiento en grupo de este tipo de habilidades puede seguir los siguientes pasos:

- Detección de situaciones que hacen que se pierda el control.
- Detección de los comportamientos implicados como consecuencia de la pérdida de control.
- Evaluación de las consecuencias en nosotros y en los otros de la pérdida de control.
- Detección de señales corporales que indican la existencia de tensión.
- Relacionar comportamientos que en nosotros y en otros (en la actualidad o en el pasado) son útiles.
- Aplicación de las estrategias más útiles para cada uno y evaluación de su eficacia.

Unas estrategias están centradas en el afrontamiento directo del problema (técnicas de solución de problemas, autoinstrucciones, etc.); otras van más dirigidas a la disminución de las sensaciones displacenteras relacionadas con emociones tales como la ira o el enfado (respirar, parada de pensamiento, ejercicio físico, contar hasta diez, relajación, etc.); en tercer lugar, tenemos un grupo que se refiere a la emisión de comportamientos de escape de la situación, como son las técnicas distractoras y de cambio de escenario; por último están las basadas en el apoyo social (hablar con un amigo, pedir ayuda o consejo, que actúe el otro miembro de la pareja, etc.).

El aprendizaje de técnicas de autocontrol no sólo es útil para afrontar las reacciones derivadas de la información de tener un hijo discapacitado, sino

que también son eficaces para que los padres puedan enfrentarse a situaciones de estrés, a las demandas excesivas de atención que requiere el hijo y a las dificultades educativas y de crianza, especialmente cuando tienen que hacer frente al comportamiento difícil.

III.3. *Prestar atención a la interacción padre-hijo*

Las interacciones entre los padres y el hijo con discapacidad pueden quedar gravemente alteradas, ya sea por:

- a. las reacciones emocionales perturbadoras del padre, ya analizadas en el punto anterior, que pueden disminuir la reactividad de los padres ante las manifestaciones del niño, o inhibir su comportamiento interactivo en casos de depresión o de rechazo del niño, o distorsionarlo cuando estén presentes altos niveles de ansiedad;
- b. las exigencias y dificultades frecuentemente presentes en la atención del niño (patrones alterados de vigilia y sueño, dificultades en la alimentación, procesos infecciosos frecuentes, altos niveles de irritabilidad, agitación y llanto excesivos, dificultad de ser consolado, respuesta de evitación a ser cogido y al contacto físico...), generan estrés en la familia que de una manera u otra puede afectar negativamente a la interacción;
- c. las limitaciones cognitivo-perceptivas y motrices que el niño sufra, que puede afectar a los patrones de interacción de éste con los padres (ausencia de sonrisa, baja reactividad ante señales sociales, dificultad para interpretar sus señales, ausencia de vocalizaciones, contacto ocular y seguimiento de objetos, imitación, etc.).

A partir de las primeras interacciones y sincronía preestablecida se forma la vinculación afectiva recíproca que será básica tanto para garantizar la atención adecuada del niño por parte de la madre como para su desarrollo social y emocional. Esta vinculación puede verse alterada por los motivos antes expuestos. Patrones anormales de respuesta como los señalados puede que interfieran enormemente en el desarrollo del apego, a no ser que el padre se vuelva más directivo, insistente, modifique los tiempos de espera de la respuesta del niño a sus señales, sea capaz de adaptar sus ritmos, y lleve más la iniciativa en la iniciación de interacciones. No todos los niños con discapacidad y sus padres muestran problemas o patrones anormales de apego, pero no deja de ser una situación de múltiple riesgo para que esa vinculación afectiva no se desarrolle de una manera correcta.

Por todo ello ha existido un interés creciente en diseñar programas que tengan como objetivo el desarrollar una vinculación adecuada y aumentar la sensibilidad y la capacidad de respuesta de los padres a las señales del niño. Algunos autores han distinguido entre los programas dirigidos hacia la interacción, o no directivos, y los dirigidos al aprendizaje, o directivos (véase para una revisión de este debate Rosenberg y Robinson, 1988). Existe un debate abierto aún sin resolver sobre si la directividad de los programas orientados al aprendizaje es beneficiosa o perjudicial. Para algunos autores esta directividad interfiere en el establecimiento de una buena relación entre el padre y el niño y convierte los intercambios en algo programado, no agradable y que puede aumentar la ansiedad y tensión del padre, dado que el objetivo es que el niño obtenga determinados niveles de ejecución; mientras que en los programas no directivos la interacción tiene sentido por sí misma y pretende que el padre tenga vivencias positivas y placenteras de las interacciones con su hijo. El animar a los padres a que desempeñen un rol de profesor o terapeuta puede hacer que desvíen su atención hacia las actividades que deben ejecutar y se olviden de algo mucho más central como es el desarrollo del apego y de la sincronía interpersonal. Se trata de fomentar la relación de los padres con sus hijos, no únicamente con su patología (Arrieta, 1991). Los programas de IT centrados en la interacción tienen como objetivos más importantes:

- a. conseguir que los padres inicien actividades y juegos placenteros con su hijo, de forma que se vuelva más motivado y reactivo ante las señales sociales, y que los padres disfruten de su rol de padres;
 - b. que los padres desarrollen habilidades de observación para interpretar las señales de su hijo y para observar ante qué actividades y juegos el niño se encuentra más motivado y así seleccionarle los materiales y actuaciones que más le gusten;
 - c. aumentar y mejorar la comunicación en la relación uno a uno entre padre e hijo haciendo intercambios que sean placenteros y socialmente reforzantes (Bromwich, 1979).
- Affleck y colaboradores (1982), Bromwich (1981) y Fraiberg (1970) son algunos de los autores que mejor han resumido los principios de las intervenciones centradas en la interacción.

Los críticos de este modelo hacen referencia a que existe poca evidencia experimental sobre la eficacia de los programas centrados en la interacción y más bien se dispone solamente de datos anecdóticos y descriptivos. No dis-

ponen de un programa de objetivos claramente establecidos y que puedan ser observables, y por tanto evaluables.

No obstante lo anterior, también es verdad que probablemente la mayor parte de los programas de IT tengan componentes tanto de los programas basados en la interacción como de los centrados en los aprendizajes.

Una nueva línea de investigación empieza a encontrar evidencias de que los programas de IT basados en los procesos interactivos puede que tengan un efecto importante en el desarrollo social del niño más que en los aspectos cognitivos, motrices o lingüísticos, que hasta ahora han sido las variables dependientes más habitualmente utilizadas para evaluar la eficacia de la IT. Gurinick (1989), Worobey y Brazelton (1986) y Bromwich (1981) consideran que los programas deben ayudar a los padres a progresar a través de diversas fases o niveles de implicación activa cada vez más complejos y que exigen una mayor iniciativa por su parte. La escala «Parent Behavior Progression», Bromwich (1981), pretende servir de guía para evaluar el nivel en el que se encuentra el padre y saber cuáles son las demandas más adecuadas que los técnicos pueden hacer a los padres. Los seis niveles que describe esta escala son:

- Nivel I: El padre disfruta con su hijo.
- Nivel II: El padre es un observador sensible de su hijo, interpreta adecuadamente sus señales y responde a ellas.
- Nivel III: El padre se implica en una clase de interacción que es mutuamente satisfactoria y que proporciona oportunidades para el desarrollo de apego.
- Nivel IV: Los padres demuestran un conocimiento de materiales, actividades y experiencias adecuados para el momento del desarrollo actual del niño.
- Nivel V: Los padres inician nuevas actividades y experiencias de juego según los principios que han internalizado a partir de su propias experiencias, o a partir de actividades sugeridas o modeladas.
- Nivel VI: El padre genera de forma independiente un amplio rango de actividades y experiencias evolutivamente adecuadas, interesantes para el niño, en situaciones familiares y novedosas, y a nuevos niveles y más elevados del desarrollo del niño.

Como puede observarse los tres primeros niveles configuran una dimensión caracterizada por ser la base afectiva de la relación, mientras que los tres últimos de la jerarquía se refieren a los aspectos de aprendizaje y desarrollo. Mientras los tres primeros niveles no se encuentren superados podría ser ne-

gativo implicar a los padres en actividades exclusivamente centradas en el aprendizaje.

El mismo autor indica que los primeros niveles parecen especialmente relevantes para los siguientes tipos de circunstancias:

- familias de clase social baja y multiproblemáticas,
- madres con limitaciones intelectuales o habilidades de crianza limitadas,
- niños no deseados,
- madres adolescentes,
- niños prematuros,
- padres en fase de *shock*, negación o ira.

Algunos programas con niños que sufren discapacidades han tratado de incorporar elementos moleculares de la interacción, de tal manera que puedan ser enseñados a los padres y así vayan implicándose en intercambios sociales con sus hijos cada vez más elaborados y óptimos. Por ejemplo, el *Manual for the Study of Developmental Disabilities* ha desarrollado una jerarquía de nueve tipos de conductas de interacción que sirven para evaluar el nivel en que se encuentra cada madre y para elaborar el programa de intervención que permita a la madre progresar a lo largo de la escala. En este proyecto se ha trabajado con madres de niños de alto riesgo, con síndrome de Down y con parálisis cerebral que contaban entre cero meses y tres años. A continuación resumimos las nueve categorías:

1. No implicación: ocasiones múltiples de interacción en las que apenas existe contacto ocular, sonrisa, interacción mecánica y sin que exista disfrute por parte del cuidador ante las conductas del niño.
2. Forzado: La madre ordena verbal o físicamente al niño que ejecute una acción. Existe una alta coerción como es la utilización de instigadores físicos sobre el niño.
3. Predominancia: En este nivel la madre interrumpe espontáneamente el comportamiento del niño, o se introduce en su actividad tratando de producir modificaciones en el flujo de su comportamiento y, de esta forma, llevarle a nuevas formas de actuar. Pide de manera implícita que el niño se implique en otro tipo de interacción, a través de señales para provocar la orientación del niño, vocalizaciones rápidas o insistente presentación de un estímulo para que el niño imite.
4. Implicación: hay una presencia clara de sonrisas y contacto ocular, así como intentos de mantener la interacción por ambas partes. Existe placer en observar al niño y en estar con él.

5. Reconocimiento: la madre responde de manera contingente y consistente a las señales del niño, a través de verbalizaciones, expresión exagerada del rostro, movimientos de cabeza, búsqueda de proximidad...

6. Imitación: la madre imita las conductas del niño tanto verbales y motoras como faciales esperando que el niño las reproduzca.

7. Extensión: no sólo hay imitación sino que se van introduciendo variaciones y encadenamiento de nuevas respuestas.

8. Elaboración: la madre comenta las actividades del niño, infiere afecto, emociones e intenciones, hace preguntas y describe amplios contextos para la conducta.

9. Implicación amplia: la madre sabe cuándo está su hijo en disposición de interactuar y lo hace en esos períodos, siendo capaz de realizar actividades y cambiarlas de manera tal que mantienen interacciones durante amplios períodos de tiempo y sabe cómo hacer para que el niño se implique.

El tratamiento consiste básicamente en ir indicando a la madre nuevas actividades que puede ir haciendo con su hijo en contextos de interacción cara a cara y de una manera no excesivamente intrusiva ni amenazante para ella, reforzando comportamientos cada vez más competentes. Igualmente, las madres pueden observar sus interacciones en vídeo y van adquiriendo un conocimiento más sutil sobre el significado de las señales de los niños y sobre los comportamientos que habitualmente pasan desapercibidos pero que cumplen funciones importantes en la génesis y mantenimiento de las interacciones.

En otros programas en los que se ha trabajado con niños de alto riesgo ambiental hasta el año de edad (Fuentes, 1990), se han incorporado, junto a habilidades generales de crianza de los hijos, el desarrollo de patrones de interacción y juego adecuados. Al igual que en el programa anterior, las técnicas básicas son la instrucción directa sobre la madre al mismo tiempo que se encuentra interactuando con su hijo, y se da retroalimentación verbal y visual sobre la interacción, al mismo tiempo que se observa la grabación en vídeo de situaciones espontáneas de juego y comentario de vídeos. La observación de uno mismo y la de otros modelos competentes puede ser suficiente para promover cambios duraderos en los estilos de interacción padres-hijos (Dunst y otros, 1987). A la hora de analizar las situaciones se tienen en cuenta comportamientos tales como: imitación por parte de la madre, preguntas, espera adecuada para permitir al niño incorporarse a la interacción, alabanzas, contacto físico, posturas, presentación de materiales y juguetes, procedimientos de motivación, descripción de objetos y de las actividades que hace la madre, actividades de estimulación física, procedimientos para

mantener la atención del niño y que permanezca implicado en cadenas de interacción, expresiones faciales, apoyos y ayudas que simplifican las tareas... Algunos de estos comportamientos también son analizados en diferentes contextos cotidianos como es el momento del baño, de la comida o del cambio de pañales.

En los programas de IT es un reto el saber compaginar el desarrollo de patrones de relación afectiva entre madre e hijo y, al mismo tiempo, incorporar las actividades tendientes a mejorar el desarrollo del niño de una manera que no resulte interfiriente.

Algunas conclusiones a las que podemos llegar después de todo lo expuesto hasta aquí son:

a. Es necesario flexibilizar los programas de tal manera que, independientemente de la disposición o capacidad de los padres para implicarse, pueda atenderseles en el nivel en que se encuentren en cada momento. Unos padres estarán en un momento en el que sólo se puede trabajar en que mantengan una relación básica con su hijo que no despierte en ellos evitación o ansiedad; mientras que otros pueden ser vistos como miembros del equipo en la toma de decisiones sobre objetivos, actividades de generalización y colaboradores en la tareas de evaluación porque su nivel de implicación y formación es tan alto que les permite funcionar de una manera muy autónoma y en un rol próximo al de coterapeuta.

Cada vez hay más acuerdo en que los programas de IT tienen que ser muy flexibles y adaptarse a las circunstancias no sólo del niño sino también de sus padres y de su familia. Parece poco probable que unos padres que tengan sentimientos negativos o ambivalentes hacia su hijo, o que no dispongan de tiempo, energía física o emocional, pueda exigírseles que colaboren en el desarrollo de actividades estructuradas y programadas con su hijo, que se impliquen en actividades de observación o que elaboren materiales. Esto puede aumentar su estrés, su sentimiento de inadecuación e incompetencia y sus deseos de abandonar el programa. El rol que se le pide que desempeñe debe estar modulado en función del nivel en el que se encuentren los padres en cuanto a disponibilidad para la colaboración.

Esta flexibilidad trae consigo múltiples beneficios, como es la disminución de abandonos de los programas, mayor satisfacción de los usuarios de los programas, y seguramente una mayor eficacia de los mismos. Pero también conlleva implicaciones en el diseño de los servicios, en la concepción del rol de los profesionales, en su formación y en los modelos de equipo.

b. La repercusión de la implicación de los padres en un aumento de la eficacia de los programas de IT debe ser investigada con más profundidad.

Los estudios sobre eficacia, llamados de segunda generación, parten de un modelo más sofisticado en el que se contemplan variables independientes y dependientes más complejas. Guralnick y Bennett (1989) y Guralnick (1989) proponen una matriz de variables compuesta por tres dimensiones principales:

— Características del niño (tipo y gravedad de la discapacidad, tipo de riesgo, problemas asociados...) y de la familia (recursos familiares, características demográficas).

— Características del programa (tipo de currículo, duración e intensidad, tipo de implicación de los padres).

— Metas y resultados (desarrollo cognitivo, lingüístico, motriz, competencia social, resultados a corto o largo plazo).

Aún no se sabe mucho acerca de cómo interaccionan todas estas variables entre sí. Es probable que la implicación de los padres en los casos de niños autistas que necesitan aproximaciones más estructuradas e intensivas sea diferente que para otro tipo de discapacidades (Lovaas, 1987). Los enfoques interactivos pueden tener una mayor repercusión en el desarrollo social (Sroufe, 1983). Las familias con alto nivel de competencia y con suficientes recursos personales pueden ser más eficaces en programas orientados a la instrucción.

IV. INTERVENCIÓN TEMPRANA Y APOYO SOCIAL

La explicación de los procesos de interacción humana desde modelos sistémicos ha supuesto una revolución desde varios puntos de vista (Bronfenbrenner, 1979) en los programas de intervención temprana.

Si partimos de la idea de que el comportamiento de un individuo está afectado por otras interacciones distantes de la interacción más inmediata, tenemos que aceptar que en el proceso de intervención no podemos tener en cuenta sólo al niño y a la familia; tenemos que conocer todo el contexto de interacciones que tiene el niño, así como el de aquellos que interactúan con él, y por lo tanto para modificar una interacción entre el niño y sus padres, pueden y deben abordarse otros intercambios que suceden a mayor o menor distancia (abuelos, vecinos, trabajo, etc.). Así, el desarrollo de un niño va a estar afectado por las interacciones que tiene con sus cuidadores, pero también por las interacciones que éstos mantienen con otros sistemas.

En los cuadros 19.4, 19.5 y 19.6 hacemos un breve esquema de lo que todo ello puede suponer; describimos algunos de los más importantes componentes de cada uno de los sistemas (individual, familiar y social), así como de los distintos ambientes en los que se producen las interacciones. En cada individuo habrá componentes, interacciones o contextos más significativos que otros, sobre los que podamos intervenir para lograr los cambios deseados, intentando mejorar en lo posible el desarrollo y bienestar del niño y de la familia. A su vez, en la medida en que seamos capaces de introducir cambios en alguno de los sistemas, esto repercutirá de forma significativa en el resto de los mismos.

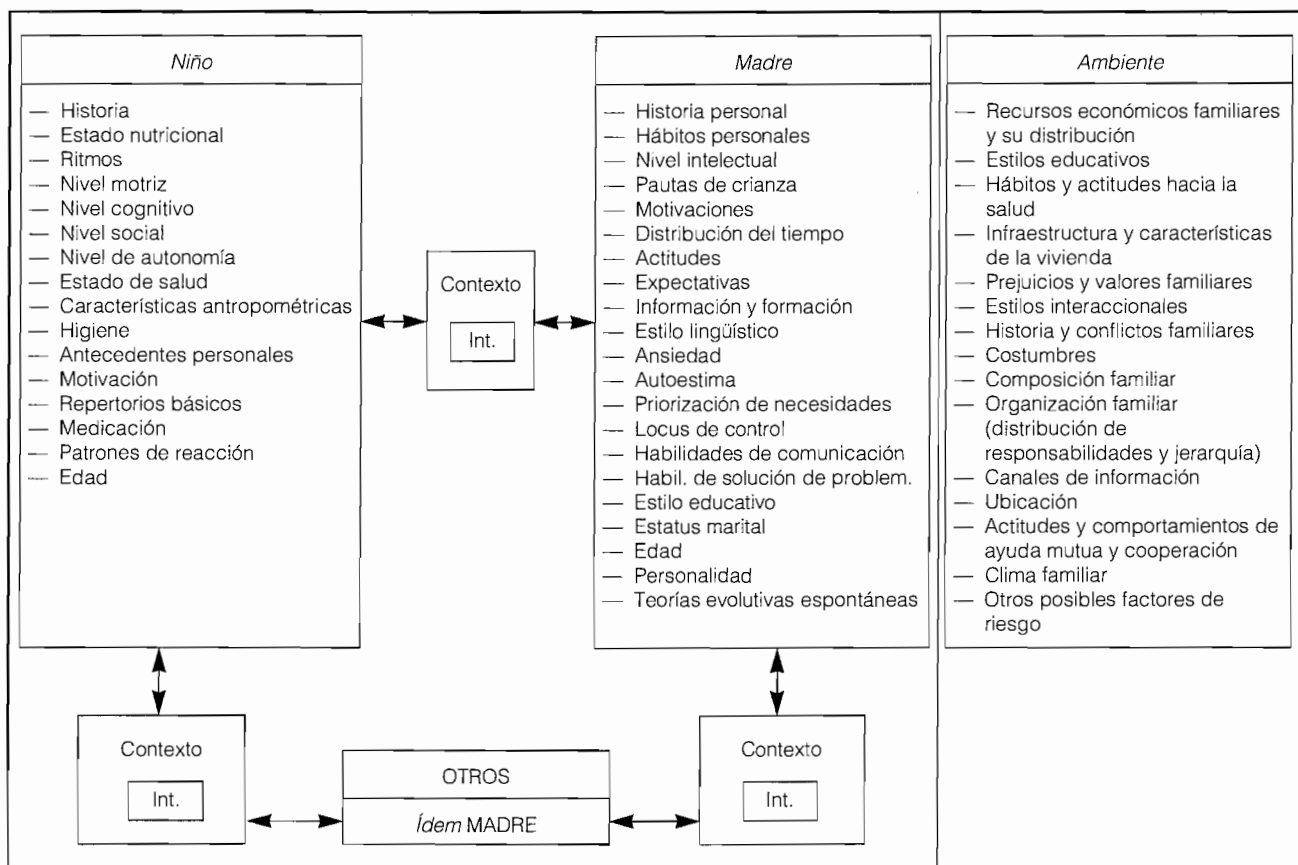
Bajo estos principios es fácil comprender que el proceso de intervención sobre un niño con dificultades, debe tener en cuenta toda esta red de interacciones multidireccionales que se condicionan y se modifican mutuamente. Aparecerán influencias de los sistemas más cercanos al niño: padres, familia, amigos, vecinos... que condicionarán el desarrollo del niño, de igual forma que el niño con dificultades condicionará la relación entre ellos. En otra dirección, también es evidente que cualquier medida que tome la Administración en relación a la atención de niños con dificultades va a afectar al desarrollo de un determinado niño y a modificar la dinámica familiar en algunos aspectos, dependiendo del tipo de tratamientos que se le ofrezcan, del lugar donde los reciba, del tipo de profesionales, etcétera.

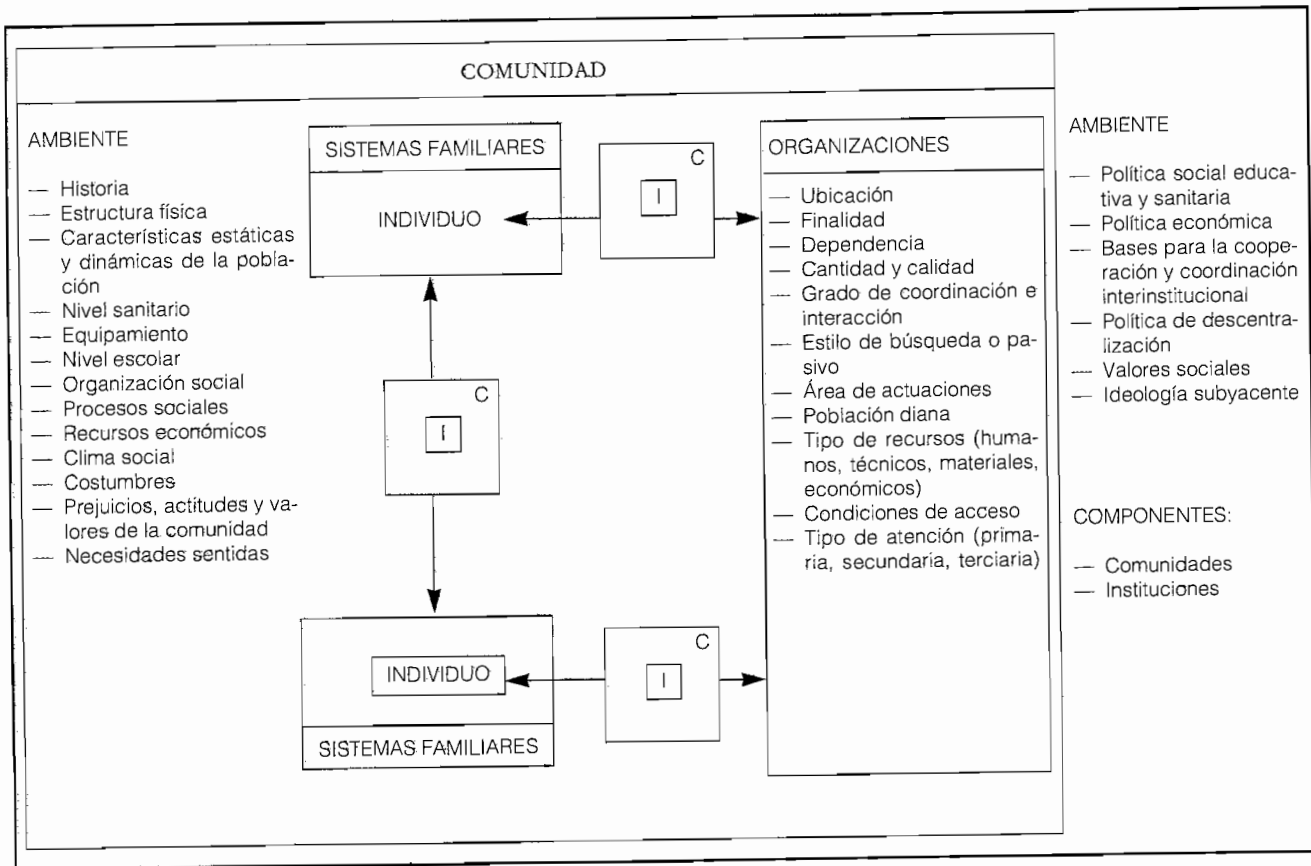
Este enfoque está suponiendo el abandono de programas dirigidos exclusivamente al niño con dificultades y facilitando el desarrollo de programas que tengan en cuenta todos los sistemas y subsistemas donde el niño se desarrolla, así como el diseño de investigaciones y el desarrollo de nuevos instrumentos de evaluación (Belsky, 1980; Turnbull y Turnbull, 1989).

La aplicación de la teoría general de sistemas al desarrollo y comportamiento humano está demandando un nuevo tipo de profesionales, dispuestos a trabajar de forma transdisciplinar, teniendo en cuenta las aportaciones de las distintas especialidades (medicina, sociología, psicología, pedagogía, asistencia social, etc.), evitando la excesiva parcelación de funciones y con una actuación profesional poli-facética que sea capaz de comprender la complejidad de cada niño, de cada situación familiar y de cada grupo social.

Significa también un cambio importante en la forma de entender el desarrollo del niño, ya no es exclusivamente un fenómeno bidireccional entrado casi exclusivamente en la relación madre-hijo, sino también un entramado de interacciones con otros miembros de la familia, con el entorno social, con sus recursos sanitarios, educativos, etc., que también deben ser evaluados y «manipulados» desde la intervención. Están cobrando cada vez mayor fuerza toda una serie de instrumentos ecológicos y sistémicos dirigidos

CUADRO 19.4. Sistema familiar

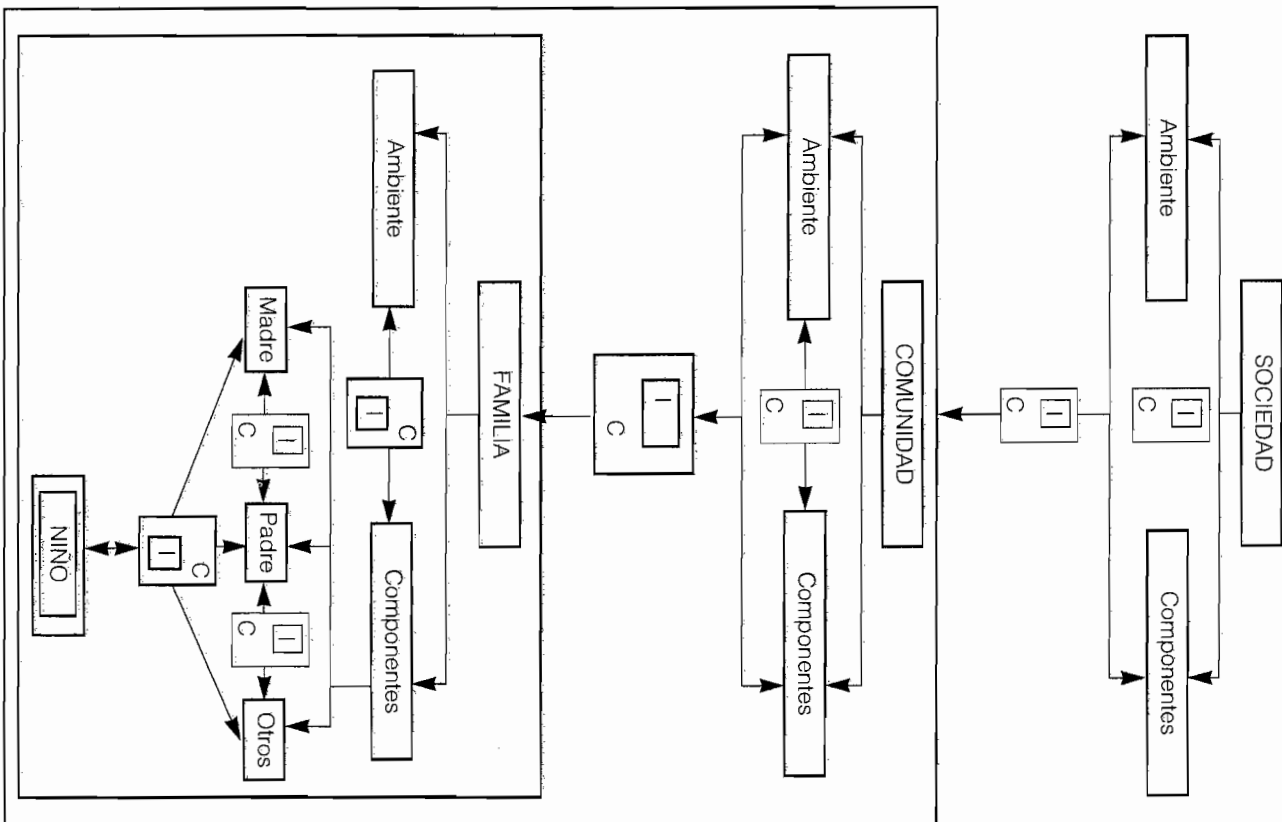




Jesús Fuentes y Porfirio Palmero

CUADRO 19.6.

Intervención temprana



dos a evaluar aspectos tales como la satisfacción marital, el apoyo social, los recursos familiares, las crisis, las necesidades familiares y el bienestar.

Parece demostrado también que uno de los efectos que se producen con mayor frecuencia, ante el hecho de tener un hijo con dificultades en la familia es la disminución drástica del apoyo social. Cada miembro de la pareja tiende a encerrarse en sí mismo, en ocasiones se culpabiliza al compañero. Suele ser difícil para los padres explicar la situación al resto de la familia, a los amigos, a los compañeros de trabajo, etc. Paulatinamente se puede ir creando una dinámica de aislamiento familiar, de desvalorización personal, etcétera, que pone en crisis a la familia y compromete el funcionamiento de la pareja y el desarrollo del niño con dificultades y también del resto de los hermanos.

Los trabajos de Whaler (1980) demuestran que la existencia de apoyo social afecta al tipo, cantidad y calidad de las relaciones que una madre tiene con su hijo.

La relación que se mantenga con el otro miembro de la pareja es uno de los factores que más peso tiene para determinar el nivel de bienestar, pues es de quien más apoyo social puede recibirse en un principio. Existe controversia sobre hasta qué punto los matrimonios que tienen hijos con problemas en su desarrollo presentan más conflictos y separaciones. Algunos autores piensan que el nacimiento de un hijo con *handicap* genera múltiples tensiones en la pareja, especialmente en aquellas que ya tenían problemas con anterioridad. Algunos de los conflictos pueden tener que ver con la acusación más o menos explícita y consciente de que el otro es la causa de la minusvalía, otros pueden tener que ver con un desfase en la responsabilidad de la atención y cuidados del niño, especialmente descompensada hacia la madre.

Desde una perspectiva sistémica, puede darse una invasión de los límites entre el niño afectado y la madre, interfiriendo gravemente en el sistema de pareja. Son habituales las quejas de las madres acerca de la incapacidad de hablar con su marido sobre el problema del niño y de la negativa de ellos a hablar sobre sus sentimientos.

El apoyo social más importante, para cada uno de los miembros de la pareja, es el que recibe de su propio cónyuge. El nacimiento de un niño con dificultades añade un cúmulo de problemas a los ya normales en el nacimiento de cualquier hijo; los padres tienen que acudir con mucha mayor frecuencia a los diversos especialistas; si necesita seguir un programa de tratamiento, deben acudir, periódicamente, varias veces a la semana a dicho tratamiento; se acumulan los gastos económicos: especialistas, desplazamientos, medicamentos, alimentación especial, etc. Cuando el niño además plantea problemas de comportamiento se hace difícil a veces para la pareja el ponerse de acuer-

do en cómo resolver los problemas que plantea su hijo. Todas estas cuestiones y otras muchas dificultades hacen a las parejas más vulnerables a los conflictos y a las separaciones, especialmente a aquellas que ya tenían algún tipo de problemas. No obstante, también hay parejas a las que todo este tipo de dificultades parece unirles más y fortalecer su relación (Kazak y Marvin, 1984).

Como hemos apuntado anteriormente, los hermanos del niño con dificultades, también se ven afectados dependiendo de aspectos tales como la edad; un niño de tres años, por ejemplo, se ve mucho más afectado por las complicaciones familiares, derivadas de las dificultades de su hermano, que un niño de catorce años. Otro tipo de cuestiones que suelen influir son el lugar que ocupa el hermano, si es del mismo sexo o de sexo contrario, el tiempo de dedicación que necesite el hermano con dificultades, en ello influirá la distancia de los tratamientos, las hospitalizaciones, etc. (Bailey, 1986; McKale, 1987).

Como vamos viendo, el hecho de focalizar el tratamiento exclusivamente en el niño con dificultades, es tener una visión muy reducida de la realidad que se produce, y en la que están implicadas otras personas que a veces sufren consecuencias importantes; en principio tenemos un entorno familiar que es necesario tener en cuenta si queremos ser operativos en el proceso de intervención.

Otra cuestión a tener en cuenta es lo que algunos autores llaman «Red de apoyo social» que hace referencia a multitud de aspectos (personas, relaciones, instituciones, recursos, etc.) así como a sus características estructurales (la densidad, tamaño de la red y el grado de conexión) y características de los elementos que se encuentran vinculados (intensidad, duración, multidimensionalidad, direccionalidad, densidad de la relación, dispersión, frecuencia de contactos y homogeneidad) (Trickett, 1980). Este tipo de apoyo supone compartir conocimientos e información, asistencia física y material, transmisión de actitudes, apoyo psicológico y emocional, etc. Todo individuo necesita de este apoyo, influye en su bienestar, ayuda a llevar una vida normalizada y saludable; en segundo lugar, este apoyo va a actuar como amortiguador de las situaciones de crisis. Aquellos sujetos que no disponen de suficiente apoyo social están más expuestos a sufrir problemas de salud, trastornos psicológicos, etc., a la vez que les resulta mucho más difícil salir de esa situación.

Centrándonos en la vida familiar y en la educación y crianza de los hijos se ha comprobado que afecta al bienestar general de la familia, a los procesos de adaptación ante situaciones difíciles, a la satisfacción de ser padres, en las actitudes hacia los hijos, en los estilos de interacción, en las aspiraciones para

uno mismo y para los hijos, y en el desarrollo y comportamiento de los niños.

De igual forma en las familias de niños con dificultades, existen datos suficientes para pensar que el apoyo social mejora el bienestar de los padres y de la familia, se aprecia que no están tan obsesionados con el problema de su hijo, y por lo tanto no le prestan tanta atención ni tanto tiempo, aunque sí la suficiente, apareciendo por otra parte formas de interacción más positivas. Todo ello influye en que el comportamiento, las actitudes y los aprendizajes del niño sean más positivos y se le acepte mucho mejor. Dunst (1989) hace una revisión de experiencias que apoyan estas tesis de los efectos del apoyo social sobre las familias y los niños.

El apoyo social que pueden recibir las familias podemos agruparlo en tres niveles distintos:

1. Apoyo intrafamiliar.
2. Apoyo informal.
3. Apoyo formal.

1. *Apoyo intrafamiliar:* Dentro de este grupo son especialmente relevantes los apoyos del cónyuge, de los demás hijos y de los abuelos, sin menospreciar el apoyo que pueden prestar otros miembros de la familia externa. Nuestra experiencia en intervención temprana confirma que es muy frecuente que sea la madre la que con mayor frecuencia se hace cargo de cubrir la mayor parte de las necesidades que precisa el niño con dificultades (visitas a especialistas, rehabilitación, hospitalizaciones, etc.), aunque también es verdad que en los últimos años se están produciendo cambios importantes en los roles de cada uno de los miembros de la pareja. Hasta ahora, sin embargo, existen múltiples programas pensados para las madres y es difícil encontrar programas de intervención que se dirijan a aumentar la participación de los padres. En ellos se muestra cómo el bienestar de la mujer guarda una relación bastante directa con la responsabilidad del padre en la atención y cuidado del niño con problemas y en su implicación en las necesidades del hogar. De ahí que se haga necesario, en las intervenciones sobre los padres, facilitar la participación del padre, buscando los lugares y horarios apropiados e incluso facilitando cuidados sustitutos para los hijos. A veces, también resulta muy útil aprovechar a padres más motivados para atraer a los programas a miembros de su mismo sexo de otras familias.

Los hermanos del niño con problemas suelen ser también un importante punto de apoyo para los padres y para el propio niño. Para los padres, en cuanto que pueden hacerse cargo en algunos períodos de tiempo (comidas,

tardes, noches, etc.) fundamentalmente cuando son mayores. Esto permite a los padres disponer de ciertos períodos de tranquilidad, para dedicarlos a la pareja, rebajando los niveles de estrés y facilitando su vida de pareja, y por supuesto el entorno familiar.

Por otra parte, no debemos olvidar que los niños de quien más aprenden es de otros niños, por lo cual los hermanos pueden desempeñar un papel importante dentro del tratamiento del problema de su hermano y pueden ser unos excelentes aliados, tanto para los padres, como para los profesionales de la intervención temprana.

No obstante lo anterior, se corren dos riesgos importantes que es necesario apuntar. Por un lado, se puede caer en la tentación de cargar al resto de los hermanos con todo el peso de la situación, limitando de forma negativa sus estudios, amistades, etc. Si bien es bueno que todos los miembros de la familia sean partícipes y responsables dentro de la situación familiar, una excesiva responsabilidad de los hermanos no es aconsejable. En el polo opuesto, nos encontramos a padres que intentando proteger a los demás hermanos, los mantienen al margen y los privan de cualquier tipo de información y de responsabilidad; esto tampoco es adecuado. Cada familia tiene que ser capaz de aceptar su propia realidad, y en la medida en que todos se hagan partícipes y responsables, en esa misma medida la situación será más satisfactoria para todos.

Otra importante fuente de apoyo son los abuelos. Éstos en general suelen ser unos buenos cuidadores de los niños; los nietos suelen ser una gran fuente de satisfacciones, sus juegos, sus picardías, etc., por ello también pueden convertirse en excelentes aliados de los profesionales de la intervención temprana en el trabajo directo con el niño. Por otra parte suelen dar un importante apoyo emocional a los padres cuando pasan por situaciones de dificultad (Selgman y Darling, 1989) siendo también un importante recurso de respiro y descanso para la pareja.

Después de todo lo dicho, parece necesario conocer todas las fuentes potenciales de apoyo a la familia, e incorporar dentro de los planes de intervención sobre los niños con dificultades, como un objetivo más del programa, los tipos de apoyo necesarios y dónde están disponibles; todo ello resultará beneficioso no sólo para los miembros de la familia, sino también para el niño objeto del programa.

2. *Apoyo informal:* En este nivel de apoyo agrupamos todas aquellas interacciones que la familia mantiene con su entorno comunitario y social: amigos, compañeros de trabajo y fundamentalmente con otras familias con problemas similares, es decir, redes no profesionales que van a prestar tam-

bien un apoyo importante a los padres. En los últimos años se ha comprobado que estos grupos (escuelas de padres, grupos de autoayuda, escuelas de familia, etc.) han significado un importante apoyo para los padres con hijos con problemas. Algunas de estas actuaciones han sido muy importantes y han tenido una gran difusión y aceptación como son los «padre a padre». Estos programas se han mostrado muy eficaces para transmitirse información, de los padres con hijos de edades más avanzadas a los padres con hijos recién nacidos; estos padres, que podríamos llamar expertos, son la primera puerta de acceso a las redes de servicios, realizando labores de captación, acogida y primera información. Los padres que se enfrentan por primera vez a esta situación problema de su hijo aceptan mejor las orientaciones transmitidas por padres que han pasado por su misma situación. Por otra parte, estos grupos han sido capaces de captar recursos y defender los derechos de los hijos cuando funcionan como grupos de presión o como gestores de recursos y son imprescindibles para prestar el apoyo emocional. De igual manera han sido capaces de transformar los servicios ofrecidos por las administraciones, haciéndolos más eficaces, en respuesta a sus demandas.

Como muestra de esta preocupación por la formación de los padres para el desarrollo de redes de apoyo y de sistemas de colaboración con profesionales, vamos a describir brevemente dos importantes programas: *Desarrollando redes de apoyo familiar a través de un programa educativo multicitadinal para padres con niños que sufren minusvalías* de la Association for Retarded Citizens (1983) y el *Proyecto HOPE* (Helping other Parents through Empathy) del Family, Infant and Preschool Program del Western Carolina Center (Mot y otros, 1986).

El primero desarrollado en forma de curso tiene como objetivos:

- a. Formar a los padres en habilidades que faciliten la colaboración entre los padres y los profesionales, incorporando activamente a los padres dentro de los programas individuales de su hijo.
- b. Enseñar a los padres habilidades de interacción con sus hijos.
- c. Facilitar a los padres toda la información necesaria para mejorar su funcionamiento.

El programa está diseñado para cuatro sesiones:

- Sesión 1. Exponer a los padres los objetivos del curso; explicarles lo que supone una red de apoyo y enseñarles a planificar y establecer metas a corto plazo.
- Sesión 2. Definirles las consecuencias del estrés, estableciendo metas y apoyos para superar situaciones estresantes; enseñarles habilidades de solu-

ción de problemas; mejorar la idea de red social por parte de los participantes enseñándoles a crear ecomapas.

Sesión 3. Discutir y compartir las diversas formas con las que la gente de la red de apoyo de cada persona puede proporcionarle apoyo para alcanzar una meta, puesta en marcha de planes para lograr metas, ayudar a los participantes a sumarizar el concepto de red social.

Sesión 4. Introducir conceptos de sucesos vitales evolutivos y accidentales; relacionar el establecimiento de metas y el uso de las redes sociales para momentos evolutivos futuros en cada familia de los participantes.

El *Proyecto HOPE* tiene como objetivos fundamentales:

- a. Dar apoyo a los padres en el momento del diagnóstico inicial de su hijo.
- b. Facilitar a los padres información suficiente sobre la minusvalía de su hijo.
- c. Acercar a los padres a los servicios disponibles para ayudar a su familia y a su hijo.
- d. Prestar la ayuda necesaria a los padres en otros momentos difíciles de la vida de sus hijos.

En los contactos padre a padre se crea un ambiente de confianza para que los padres expresen sus sentimientos, obtengan información y aprendan técnicas de enfrentamiento que les permita atender y educar a sus hijos de la manera más normal posible.

Tenemos que ser conscientes de que no todos los padres están preparados para ayudar a otros que están en sus mismas circunstancias. Los requisitos mínimos e imprescindibles que deben poseer los padres expertos que llegaran a cabo el proyecto son:

- valoración positiva y aceptación de la discapacidad de su hijo.
- resolución adecuada de los sentimientos en su familia.
- posibilidades e interés en dedicar tiempo a los contactos padre a padre cuando las familias les son derivadas.
- compromiso de participar en todas las sesiones de entrenamiento programadas.
- actitud abierta y tolerante ante aquellos valores y sentimientos de las demás familias que difieren de los suyos propios.
- conocimiento de las reacciones universales ante el hecho de tener un hijo minusválido.

— disposición a plantearse prestar ayuda a otros padres cuyos hijos tienen un diagnóstico y/o pronóstico diferente al de su propio hijo.

Las dos metas generales del entrenamiento son proporcionar a los padres *HOPE* una oportunidad para que exploren sus propios sentimientos y adquieran habilidades y conocimientos necesarios para ayudar a otros padres con preocupaciones y en situaciones de crisis. Dado que los padres de niños con minusvalías se enfrentan a crisis a lo largo de toda la vida de sus hijos, el entrenamiento *HOPE* ha sido diseñado para preparar a los padres *HOPE* a ayudar a otros padres en cualquier momento en la vida de su hijo (por ejemplo: diagnóstico, integración escolar, pubertad, colocación laboral/ocupacional, colocación residencial y muerte) [p. 18].

Los objetivos específicos son resumidos a continuación:

- Mantener una estructura informal, animando a compartir experiencias y sentimientos.
- Animar a desarrollar un grupo cohesionado de padres *HOPE* en cada comunidad local.
- Definir el rol y responsabilidades de un padre *HOPE*.
- Capacitar a los participantes para reconocer los sentimientos de pena y tristeza como normales y a veces necesarios.
- Interiorizar las orientaciones para trabajar como padre *HOPE*.
- Desarrollar sensibilidad y comprensión sobre las señales verbales y no verbales.
- Desarrollar habilidades de comunicación eficaz.
- Explorar los roles de los padres *HOPE* en la intervención en crisis y aprender qué tipo de acciones son adecuadas.
- Incrementar el conocimiento de los diversos recursos que existen en la comunidad y de las estrategias para acceder a ellos.
- Incrementar la familiaridad con una variedad de minusvalías de tal forma que sean capaces de hablar con conocimiento con padres de niños cuyos problemas son diferentes a los de sus propios hijos.
- Explorar vías para incrementar el conocimiento público sobre el *Proyecto HOPE*.

A pesar de la importante labor de estos grupos, no debemos olvidar que en la práctica habitual nos encontramos frecuentemente con familias marginadas socialmente y que tienen hijos con minusvalías y a las que se les hace muy difícil participar en este tipo de grupos; de igual forma que aquellas familias que participan en programas de alto riesgo ambiental no es habitual que dispongan de grupos de autoayuda. En primer lugar porque las familias

multiproblemáticas no se caracterizan por ser especialmente solidarias, tienen cierta visión fatalista de la vida y poseen graves problemas de relación con los demás y déficits en todas aquellas habilidades básicas para organizarse y participar en grupos. Normalmente suelen quedarse al margen de los movimientos asociativos profundizando así su situación de marginación.

Para este tipo de familias, se han utilizado voluntarios que colaboran con los profesionales, haciendo visitas al domicilio de las familias. En dichas visitas, además de establecer un buen clima de confianza, les enseñan a abordar, desde las habilidades de solución de problemas, aquellas situaciones problemáticas que están influyendo en una atención inadecuada y en un desarrollo deficitario de sus hijos.

También sirven de modelos para que los padres aprendan hábitos de crianza, educación y estimulación de los niños más pequeños; aportan información a los técnicos para planificar de forma más adecuada los programas de intervención y sirven de apoyo a la familia facilitándoles información y acceso a los recursos comunitarios y algunos pequeños servicios.

Estas personas voluntarias se comprometen a colaborar por un período de un año, y a cumplir unas normas básicas del programa; además se les proporciona formación en habilidades de comunicación y de solución de problemas, en recursos comunitarios y en pautas adecuadas de crianza.

Estos grupos informales tienen un gran valor y la ayuda que prestan es muy distinta del apoyo profesional en la mayoría de los casos. Además, es necesario que las familias busquen otro tipo de ayudas distintas a las institucionales y dentro de su entorno social para enfrentarse a las crisis y no depender tanto de los profesionales y de los sistemas de servicios formales (Dunst, 1990).

3. *Apoyo formal*: Es el proporcionado por las distintas instituciones: programas de intervención, los centros de día, la atención profesional, etcétera.

Servicios que son demandados cada vez con mayor frecuencia por los padres son los recursos de respiro y descanso. Éstos pueden ser de muy diverso tipo, lo normal es que los demanden padres con niños con problemas de conducta, especialmente agresivos y altamente disruptivos; cuando la familia desea disponer de algunos días de descanso o cuando, por cualquier circunstancia, la familia no puede atender al niño.

Algunos de los más utilizados son:

- a. Unidades que se reservan en residencias para su utilización durante breves períodos de tiempo.

- b. Acogimiento familiar especializado o profesionalizado, u organización del servicio de acogimiento familiar entre las mismas familias de afectados.
- c. Ayuda a domicilio; que puede consistir en una ayuda para realizar tareas del hogar, colaborar con movilizaciones o tratamientos de personas gravemente afectadas, o atendiendo durante breves períodos de tiempo al niño.
- d. Centros de día a los que acuden los afectados durante un número de horas y donde se realizan tareas asistenciales, rehabilitadoras y/o ocupacionales.

Otros dispositivos de tipo asistencial, educativo u ocupacional también cumplen funciones de respiro para la familia, aun cuando su objetivo no es ése sino que va dirigido a la atención del niño minusválido.

Este tipo de servicios tienen repercusiones muy positivas para algunas familias:

- a. Disminuye de forma muy positiva el estrés del núcleo familiar.
- b. Ayuda a mejorar las relaciones entre los miembros de la familia sobre todo con los demás hermanos.
- c. Permite que el niño permanezca en su casa sin que tenga que ser institucionalizado,
- d. Mejora la calidad de vida de todos los miembros de la familia sin necesidad de desentenderse del miembro con discapacidad.

Una excelente y completa revisión de los cuidados sustitutos puede obtenerse de Salisbury e Intagliata (1988).

V. CONCLUSIONES

Como hemos podido analizar a lo largo de este capítulo, la IT está experimentando en los últimos años importantes cambios de orientación. Los pobres resultados de los programas centrados exclusivamente en las necesidades educativas del niño han llevado a los especialistas a un cambio de perspectivas dirigidas tanto a las necesidades globales del niño como de la familia. De igual forma se ha pasado de modelos centrados en los servicios a modelos centrados en los recursos; de modelos individuales a modelos sistémicos.

Todo ello debe suponer un cambio también en el rol de los profesionales y de las funciones de los equipos de IT, así como en la formación de dichos profesionales.

Cada vez parece más evidente que los programas de IT tienen que ser muy flexibles para adaptarse a las necesidades y circunstancias del niño y de su familia. Tiene que investigarse con mayor rigor las consecuencias de la implicación de los padres en la eficacia de los programas así como toda esa red de variables complejas que se producen dentro de los sistemas familiares comunitarios, sociales... que parecen tener una gran influencia en el niño y en su desarrollo. Parece necesario también profundizar en la importante influencia que tienen las «redes de apoyo social» en la superación de las crisis vitales como es el caso de un importante grupo de familias de niños con dificultades.

Un nuevo horizonte se está abriendo para los niños y familias en dificultad. Esperemos que programas de IT mejor diseñados y más flexibles respondan con mayor efectividad a las demandas y necesidades de estos colectivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Affleck, G.; McGrade, B. J.; McQueeney, M., y Allen D. (1982), «Promise of Relationship-focused early Intervention in Developmental Disabilities», *The Journal of Special Education*, núm. 16, pp. 413-430.
- Arrieta, M. (1991), «La estimulación temprana en otros países», en *Encuentro Nacional de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales*, Valladolid, pp. 55-64.
- Bailey, D. B., Jr. y Simeonson, R. J. (1988), «Home-based Early Intervention», en S. L. Odom y M. B. Karnes (comps.), *Early Intervention for Infants and Children with Handicaps: A Empirical Base*, Baltimore, Brookes, pp. 199-215.
- Baker, B. L. y Brightman, A. J. (1989), «Steps to Independence: A Skills Training Guide for Parent and Teacher of Children with Special Needs», Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co., 2ª ed.
- Bromwich, R. (1979), «An Intervention Program from Pre-term Infants», en T. M. Field (comp.), *Infants Born at Risk: Behavior and Development*, Nueva York, Spectrum.
- (1981), *Working with Parents and Infants: An Interactional Approach*, Baltimore, University Park Press.

- Bronfenbrenner, U. (1975), «Is Early Intervention Effective?», en M. Grentag y E. Streuning (comps.), *Handbook of Evaluation Research*, Beverly Hills, Sage Publications, vol. 2.
- (1979), *The Ecology of Human Development*, Cambridge, Ma., Harvard University Press.
- Casari, I. y Lezine, I. (1968), *Les étapes de l'intelligence sensori-motrice*, Paris, Centre de Psychologie Appliquée.
- Castro, G. y Mastropieri, M. A. (1986), «The Efficacy of Early Intervention Programs: A Meta-analysis», *Exceptional Children*, núm. 52, pp. 417-424.
- Dunst, C. J. (1981), *Infant Learning*, Hingham, Ma., Teaching Resources.
- (1985), «Rethinking Early Intervention», *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, núm. 5, pp. 165-201.
- (1989), «Family-centered Assessment and Intervention Practices», *Family Systems Intervention Monograph Series*, vol. 1, núm. 1, Morganton, Family, Infant and Preschool Program, Western Carolina Center.
- ; Cooper, C. S. y Bolick, F. A. (1987), «Supporting Families of Handicapped Children», en J. Garbarino, P. E. Brookhouser y K. J. Authier (comps.), *Special Children, Special Risk*, Nueva York, Aldine de Gruyter.
- Dunst, C. J.; Trivette, C. M. y Deal, A. G. (1988), *Enabling and Empowering Families*, Cambridge, Ma., Brookline Books.
- Dunst, C. J. y Synder, S. W. (1986), «A Critique of the Utah State University Early Intervention Meta-analysis research», *Exceptional Children*, núm. 53, pp. 269-276.
- Fewell, R. R. (1983), «Assessing Handicapped Infants», en S. G. Garwood y R. R. Fewell (comps.), *Educating Handicapped Infants: Issues in Development and Intervention*, Rockville, Md., Aspen Systems Corp.
- Fraiberg, S. (1970), «Intervention in Infancy: A Program for Blind Infants», *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, núm. 10, pp. 381-405.
- Fuentes, J. (1991), «Hacia un modelo de trabajo en equipo en los servicios de estimulación temprana», en *Encuentro Nacional de Profesionales de la Estimulación Temprana*, Federación Castellano-Leonesa de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales, Valladolid, pp. 85-94.
- ; Sanchez, A. L. y Pérez, I. (1992), *Programa de estimulación precoz*, Valladolid, Junta de Castilla y León.
- Fuentes, J. y Pedrosa, M. C. (1994), «Evaluación en la educación infantil y preescolares», en M. A. Verdugo y otros (1993), *Evaluación curricular*, Madrid, Siglo XXI Editores.
- Gray, S. W. y Wandersman, L. P. (1980), «The Methodology of Home-based Intervention Studies: Problems and Promising Strategies», *Child Development*, núm. 51, pp. 993-1009.
- Guralnick, M. J. (1989), «Recent Developments in Early Intervention Efficacy Research: Implications for Family Involvement», *Topics in Early Childhood Special Education*, núm. 9(3), pp. 1-17.
- y Bennett, F. C. (1989), *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo*, Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- y — (1989), «La intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo: Perspectivas actuales y futuras», en M. J. Guralnick y F. C. Bennett (comps.), *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo*, Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Hoff, L. A. (1989), *People in Crisis*, Addison-Wesley Publishing Company.
- Kazak, A. E. y Marvin, R. S. (1984), «Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Handicapped Child», *Family Relations*, núm. 33, pp. 67-77.
- Kirkham, M. A.; Schinke, S. P.; Schilling, R. F.; Melzer, N. J. y Norelius, K. L. (1986), «Cognitive-behavioral Skills, Social supports, and Child Abuse Potential among Mothers of Handicapped Children», *Journal of Family Violence*, núm. 1, pp. 235-245.
- Lovaas, O. I. (1987), «Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children», *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, núm. 55, pp. 3-9.
- Marfo, K. y Kysela, G. M. (1985), «Early Intervention with Mentally Handicapped Children: A Critical Appraisal of Applied Research», *Journal of Pediatric Psychology*, núm. 10, pp. 305-324.
- Mitchell, R. E. y Trickett, E. J. (1980), «Task Force Report: Social Networks as Mediators of Social Support. An Analysis of the Effects and Determinants of Social Networks», *Community Mental Health Journal*, núm. 16, pp. 27-44.
- Mort, D. W.; Deal, A. G. y Justice, E. F. (1986), *Project HOPE. Morganton: Family, Infant and Preschool Program*, Western Carolina Center.
- Párraga, J. y Rodríguez, J. (1984), *Técnicas de estimulación precoz. Una programación experimental*, Sevilla, Universidad de Sevilla.
- Peterson, N. L. (1987), *Early Intervention for Handicapped and At-risk Children: An Introduction to Early Childhood Special Education*, Denver, Co., Love.
- Rosenberg, S. A. y Robinson, C. C. (1988), «Interactions of Parents With Their Young Handicapped Children», en S. L. Odom y M. B. Karnes (comps.), *Early Intervention for Infants and Children with Handicaps: A Empirical Base*, Baltimore, Brookes, pp. 159-178.
- Salisbury, C. L. e Imagliara, J. (1989), *Cuidados sustituitivos: Servicios de apoyo para personas con discapacidades y sus familias*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- Schinke, S. P.; Schilling, R. F.; Kirkham, M. A.; Gilchrist, L. D.; Barth, R. P. y Blythe, B. J. (1986), «Stress Management Skills for Parents», *Journal of Child and Adolescent Psychotherapy*, núm. 3, pp. 293-298.
- Seligman, M. y Darling, R. B. (1989), *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*, Nueva York, The Guilford Press.
- Shearer, D. E. y Shearer, M. S. (1976), «The Portage Project: A Model for Early Childhood Intervention», en T. D. Tjossen (comp.), *Intervention Strategies for*

- High Risk Infants and Young Children*, Baltimore, University Park Press, pp. 335-350.
- Simeonson, R. J. y Bailey, D. B. (1986), «Sibling of Handicapped Children», en J. J. Gallagher y P. M. Vietze (comps.), *Families of Handicapped Persons: Research, Program, and Policy Issues*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Simeonson, R. J. y McHale, S. M. (1981), «Review: Research on Handicapped Children: Sibling Relationships», *Child Care, Health and Development*, núm. 7, pp. 153-171.
- Scoute, L. A. (1983), «Infant-caregiver Attachment and Patterns of Adaptation in Preschool: The Roots of Maladaptation and Competence», en M. Perlmuter (comp.), *The Minnesota Symposia on Child Psychology: 16. Development and Policy Concerning Children with Special Needs*, Hillsdale, NJ, Erlbaum, pp. 41-83.
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1989), *Families, Professionals, and Exceptionality*, Londres, Merrill Publishing Company.
- Uzgiris, I. y Hunt, J. M. (1975), *Assessment in Infancy: Ordinal Scales Psychological Development*, Urbana, University of Illinois Press.
- Wahler, R. G. (1980), «The Insular Mother: Her Problem in Parent-child Treatment», *Journal of Applied Behavior Analysis*, núm. 13, pp. 207-219.
- Worobey, J. y Brazelton, T. B. (1986), «Experimenting with the Family in the Newborn Period: A Commentary», *Child Development*, núm. 57, pp. 1298-1328.

20. EVALUACIÓN DE LAS ALTERACIONES DEL COMPORTAMIENTO INFANTIL

BENITO ARIAS MARTÍNEZ

I. INTRODUCCIÓN

Las alteraciones del comportamiento infantil han sido objeto de una ingente cantidad de estudios a lo largo de las últimas décadas. Se han investigado partiendo de perspectivas teóricas diferentes, apreciándose controversias marcadas —incluso dentro de una misma orientación— que se concretan tanto en su conceptualización, como en las estrategias de evaluación y tratamiento. Atendiendo a la perspectiva del análisis experimental del comportamiento propio de la modificación de conducta, es evidente que el interés se ha desplazado desde las posiciones iniciales de carácter rígido y experimentalista a otras de índole menos reduccionista, donde se pone énfasis en aspectos más relacionados con el enfoque ecológico y la validez social. Así, una de las características definitorias del estado actual de la cuestión se centra en aumentar la flexibilidad en los planteamientos teóricos sin menoscabar el rigor metodológico tradicional en el enfoque conductual.

En el presente capítulo se intenta clarificar el concepto de alteraciones del comportamiento, se revisan los sistemas de clasificación clínicos y empíricos más representativos y se propone un modelo de decisión comprensivo del proceso de evaluación e intervención sobre dichas alteraciones. Se efectúa, finalmente, una revisión exhaustiva de los métodos de observación de la conducta, tanto exploratorios como sistemáticos.

II. CONCEPTUALIZACIÓN Y CLASIFICACIÓN DE LAS ALTERACIONES DEL COMPORTAMIENTO INFANTIL

Lamentablemente, ni los investigadores cuyo centro de interés es el estudio de la conducta humana, ni los profesionales que realizan tareas de evalua-