

III Jornadas de Atención Temprana. Cuenca, 11 y 12 de Diciembre de 2003
Facultad de Ciencias de la Educación y Humanidades
Universidad de Castilla – La Mancha

Ponencia: ***La Familia en Atención Temprana***

Francisco Alberto García Sánchez

Prof. Titular de Biopatología Infantil y Juvenil
Dpto. Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación.
Facultad de Educación. Universidad de Murcia
E-mail: fags@um.es

El convencimiento de la necesidad de implicación de la familia en Atención Temprana (AT) y el nivel de esa implicación, no siempre ha sido entendido de igual modo (Gallagher, 1990). La forma de implementación de los programas de AT seguramente más extendida en nuestro país, consiste en la prescripción de programas de estimulación o de terapia administrados a los niños por un profesional de la AT que asume el papel de educador, estimulador o terapeuta. En esta forma de entender la AT, aunque los padres puedan acompañar a sus hijos en las sesiones ambulatorias de trabajo o incluso puedan llegar a ser anfitriones, en su propio hogar, de ciertas modalidades de intervención (atención domiciliaria), pueden tener muy limitadas sus posibilidades reales de implicación activa en los programas a desarrollar con el niño (Giné y cols., 2002).

Otra forma de entender la AT, con la que actualmente y por lo menos desde el marco teórico/práctico del Modelo Integral de Actuación en AT (MIAAT) estaríamos totalmente en contra (García Sánchez, 2002a, Mendieta y García Sánchez, 1998), sería aquella en la que la implicación de los padres se formaliza a través de su entrenamiento como “educadores” o “terapeutas” del niño. Los padres son aquí alentados para que se conviertan, como mínimo, en coterapeutas de los profesionales de la AT, cuando no en agentes primarios de la intervención. Y ello les puede llevar a abandonar en buena medida y como efecto colateral, evidentemente no deseado, su comportamiento como padres.

Entre ambas aproximaciones podemos encontrar propuestas intermedias más pragmáticas, como aquellas centradas en potenciar adecuadas relaciones o interacciones padres-niño, de forma que los padres aprendan a responder a sus hijos de forma evolutivamente adecuada (Seitz y Provence, 1990). Esta aproximación lleva al reconocimiento de las diferencias existentes entre las familias, tanto en los estilos parentales como en contextos, dando como resultado la profunda apreciación de la importancia del funcionamiento adaptativo de la familia y su capacidad para detectar las necesidades generales de toda su unidad (Krauss, 1997).

A partir de los años 80 en Estados Unidos (Simeonsson y Bailey, 1990) y quizás en los últimos años en nuestro país (Castellanos y cols., 2003, FEAPS, 2001), las familias empiezan a ser vistas además como un cliente importante, receptor de los servicios de AT y poseedor de sus propios derechos. En consecuencia, empieza a preocupar, y se presta especial atención, a los recursos necesarios para la valoración de las características de la familia y sus necesidades, para el reconocimiento de sus propios objetivos y metas y para la delimitación de los servicios que requieren. Primando los modelos tendentes a la habilitación, potenciación, enriquecimiento o acrecentamiento de los recursos propios de la familia en beneficio del niño con discapacidad. Es en estas últimas perspectivas en las que nos situamos, obviamente, desde el MIAAT que defendemos (Castellanos y cols., 2003, García Sánchez, 2002a, 2002b, 2003a, Mendieta y García Sánchez, 1998).

Preocupados además como estamos por mejorar la eficacia de la intervención en AT, llegamos al convencimiento de la necesidad de ampliar el conjunto de dimensiones a evaluar para valorar la eficacia de la intervención (García Sánchez, 2002c, Guralnick, 1997). De tal forma que la búsqueda de eficacia no se reduzca a mejorar la ejecución del niño en las áreas evolutivas clásicas; donde el efecto, cuando hay discapacidad, siempre habrá de ser necesariamente restringido (Guralnick, 1998). Sino que, además de

otros aspectos del desarrollo del niño (salud, afectividad, competencia social, felicidad, etc.), se tengan en cuenta también el efecto de los programas sobre la dinámica familiar, las actitudes de sus componentes y su satisfacción como clientes de los servicios, todo ello a través de la consideración de variables como cohesión familiar, adaptabilidad, sistemas de opinión, creencias o expectativas, habilidades para la solución de problemas relacionados con la evolución del niño o para el afrontamiento de distintas fuentes de estrés, sobre el nivel de confianza de la familia en sus propias capacidades, etc. (García Sánchez, 2002c, Guralnick, 1993, 1997). Incluso también debemos hoy incluir como indicador de la eficacia de las actuaciones desde AT aquellas tendentes a asegurar la prevención primaria y la detección precoz de las posibles necesidades de Atención Temprana (García Sánchez, 2002a, 2002b, 2003a, 2003b, Grupo de AT, 2000). Actuaciones estas y especialmente las de *prevención primaria psicoeducativa*, que tienen obviamente como protagonista a la familia (García Sánchez, 2003b).

Es básico también, para mejorar la calidad de la intervención en AT, el cumplir con los requisitos o principios internacionalmente establecidos para el buen hacer en AT. Entre ellos destacaríamos por ejemplo el desarrollo de un trabajo verdaderamente interdisciplinar en el equipo de AT, para lo cual y de cara a la familia, la figura del terapeuta-tutor del niño puede adquirir una importancia capital (Castellanos, García Sánchez y Mendieta, 2000, Castellanos y cols., 2003); la sectorización y descentralización de los recursos de AT para facilitar la cercanía a las familias (Grupo de AT, 2000); la intervención en entornos naturales, entre los que obviamente está la familia, convirtiéndose el profesional de la AT en promotor de cambios en ellos tendentes a convertirlos en entornos competentes para el desarrollo del niño (Perpinán, 2002, 2003a, 2003b). Todos son aspectos que son resaltados y defendidos en los diferentes marcos de referencia en AT que inicialmente reseñábamos (Libro Blanco, Manual de Buenas Prácticas y Modelo Integral de Actuación) y todos están también muy vinculados a la consideración de la familia y sus necesidades.

También con referencia a la intervención en AT sobre el niño con discapacidad y su familia, entiendo que es un reto de futuro el conceptualizar ésta no como algo que empieza y acaba en si misma, sino como el inicio de la planificación y ejecución de un proyecto curricular, de un proyecto de vida, para el niño con discapacidad y su familia, que abarque prácticamente desde el nacimiento hasta la edad adulta (Candel, 2000, 2002, Castellanos y cols., 2003, García Sánchez, 2002b, 2003a). Ello implica, para el profesional de la AT, una apertura de miras hacia lo que va a ser el futuro, no ya de ese niño, sino de esa persona con discapacidad y de esa familia. Y le obliga a un conocimiento de lo que son los recursos y tipos de apoyos, en terminología de la American Association on Mental Retardation (Luckasson y cols., 1992, 2002), que esa persona y esa familia van a necesitar y de los que van a poder disponer en su entorno. En este sentido, ha de comprometerse activamente a trabajar, en contacto estrecho con otros profesionales, para contribuir, por ejemplo, a la transición del niño hacia las siguientes etapas curriculares, la más inmediata de las cuales será la escolaridad obligatoria.

Llegados a este punto, puede ser interesante reflexionar un momento sobre cómo esta concepción amplia, que estamos dando al campo de la AT y de la discapacidad, obliga a los profesionales a la auto-aplicación de ciertas dosis de humildad (García Sánchez, 2002b, 2003a). Por un lado nos obliga a entender la AT como un mero elemento más, clave como puedan serlo los demás, que debe estar correctamente articulado con otros muchos recursos, igualmente claves, para alcanzar el objetivo de atender las necesidades de la población con discapacidad. Y el mismo argumento de humildad sería aplicable, dentro ya del propio campo de la AT, para articular las interrelaciones entre sus distintos interlocutores, concretamente profesionales/terapeutas y agentes. Ciertamente, la intervención profesional propiamente dicha (entendida esta por la planificación, el desarrollo y la supervisión de Programas Individualizados a aplicar sobre el niño, su familia y su entorno directo), sólo puede realizarse adecuadamente desde el CDIAT o desde equipos profesionales especializados en AT (gracias a la conformación y formación específica de su Equipo Interdisciplinar). Pero esa intervención, aún siendo importante, es un elemento más, clave como pueden serlo otros, entre el conjunto de actuaciones y recursos que constituyen la AT, los cuales pueden y deben proceder de distintas administraciones (empezando por programas de prevención primaria y detección precoz de necesidades de Atención Temprana, desarrollados desde Servicios Educativos y Sanitarios), conformando una estructura adecuadamente coordinada para asegurar la rentabilización de los diferentes recursos, junto con el mutuo y amplio conocimiento de su distribución y posibilidades (García Sánchez, 2002a, 2003b VVAA, 2000). Además, sólo contando con la colaboración e implicación activa de esos otros recursos presentes en el entorno natural del niño (y pensamos ahora fundamentalmente en los profesionales del campo educativo), será posible llevar a cabo Programas Individualizados de Intervención en AT con una verdadera carga

ecológico-transaccional (Bronfenbrenner, 1977, 1979, García Sánchez, 2001, Perpiñán, 2003a, 2003b, 2003c, Sameroff y Fiese, 1990).

Otro gran reto para el futuro de la AT está, desde mi punto de vista, en la reflexión, profundización y mejora de la calidad de la intervención que se realiza con la familia del niño con discapacidad (Castellanos, García Sánchez, Mendieta, Gómez y Rico, 2003). La necesidad de satisfacer sus necesidades como cliente del servicio y de contar con ella como un eje más para la valoración de la calidad y eficacia de la intervención; la necesidad de contar con ella como aliada y protagonista de la intervención, para el planteamiento de futuro que supone entender la intervención en AT como el primer elemento de un proyecto curricular o de vida para el niño con discapacidad; el reconocimiento de su importancia capital para el planteamiento efectivo de aproximaciones de intervención verdaderamente ecológico-transaccionales; el reconocimiento de sus derechos como responsable y tutor del niño, ahora y en el futuro, etc.; son todos imperativos que han de guiar y reformular algunas de las aproximaciones de intervención sobre la familia que aún podemos encontrar en los CDIATs. Para ello, nada mejor que partir de un minucioso análisis de las actuaciones que los equipos interdisciplinares de los CDIATs deben hacer con las familias (García Sánchez, 2002b):

- Acompañarlas y ayudarles en la elaboración y desarrollo de sus reacciones de duelo desencadenadas por el diagnóstico de la discapacidad en su niño.
- Facilitarles orientaciones sobre la evolución del niño y de su patología y sobre las contribuciones que la propia familia puede realizar para fomentar la adecuada evolución del niño (nociones de calidad estimular física y socioafectiva y pautas educativas).
- Fomentar en ellas el desarrollo de recursos propios para la toma de decisiones y para su capacitación en la resolución de problemas ante los requerimientos presentes y futuros del niño con discapacidad.
- Intervención clínica sobre las dinámicas de funcionamiento de la unidad familiar o de la pareja (en casos puntuales, cuando existan los recursos adecuados en el CDIAT y cuando el problema en la dinámica familiar esté relacionado claramente con el niño con discapacidad).

Es obvio que las dos primeras de estas actuaciones han sido y son realizadas con perfecta solvencia por parte de los profesionales de la AT. La cuarta actuación, puede que en algunos momentos haya sido malinterpretada siendo necesario resaltar que un CDIAT no puede convertirse en un gabinete psico-sociológico especializado en temas de familia o de pareja. Y la tercera actuación, aun siendo muchas veces realizada por los profesionales de forma inconsciente y habiendo sido propuesta en distintos momentos de la historia de la AT, es hora de resaltar su importancia elaborando y desarrollando propuestas concretas que permitan su comprensión en profundidad, así como el planteamiento de estrategias efectivas para la consecución de los objetivos marcados a través del trabajo cotidiano, lo cual lleve a la consecución de esos entornos competentes para fomentar el desarrollo del niño (Badía, 2003, Castellanos y cols., 2003, Molina Rex, 2003, Perpiñán, 2002, 2003a, 2003b, 2003c).

Referencias bibliográficas:

- Badía, M. (2003). Estrés y afrontamiento en familias cuidadoras de personas con Parálisis Cerebral. *I Congreso Nacional de Parálisis Cerebral y Patologías Afines* (Libro de actas, pp. 121-134). Asociación para el Tratamiento de Personas con Parálisis Cerebral (ASTRAPACE). Murcia, 20-22 de Noviembre.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press (existe edición en castellano en *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona: Paidós, 1987).
- Candel, I. (2000). Bases de la integración: familiar, escolar y social. En M.J. Juan y P. Mondéjar (Coords.). *Integración familiar, escolar y social. Periodo infantil y escolar*. Alicante: APSA.
- Candel, I. (2002). La educación en el Síndrome de Down: ¿cómo y hacia dónde vamos?. *Revista Síndrome de Down*, 19, 48-53.
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (2000). La estimulación sensoriomotriz desde el Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Siglo Cero*, 31 (4), 5-13.
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A., Mendieta, P., Gómez López, L. y Rico, M.D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del Terapeuta-tutor del niño con necesidades de Atención Temprana. *Siglo Cero*, 34 (3), 5-18.
- FEAPS (2001). *Atención Temprana. Orientaciones para la calidad. Manuales de Buena Práctica*. Madrid: FEAPS.
- Gallagher, J.J. (1990). The family as a focus for intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 540-559). Nueva York: Cambridge University Press.

- García Sánchez, F.A. (2001). Modelo Ecológico / Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *XI Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de Deficiencias*. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 29 y 30 de Noviembre (texto publicado en <http://paidos.rediris.es/genysi>)
- García Sánchez, F.A. (2002a). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.
- García Sánchez, F.A. (2002b). Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. *Siglo Cero*, 32 (2), 5-14.
- García Sánchez, F.A. (2002c). Investigación en Atención Temprana. *Neurología Clínica*, 34, 151-155.
- García Sánchez, F.A. (2003a). Objetivos de futuro de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 32-37.
- García Sánchez, F.A. (2003b). Prevención primaria y calidad estimular. *XIII Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de Deficiencias*. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 20, 21 y 22 de Noviembre (texto pendiente de publicación en <http://paidos.rediris.es/genysi>)
- Giné, C., García-Dié, M.T., Gràcia, M. y Vilaseca, R. (2002). La participación de los padres en la Atención Temprana en Catalunya. *I Congreso Nacional de Atención Temprana*. Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP), Murcia, 3 y 4 de Octubre.
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Guralnick, M.J. (1993). Second generation research on the effectiveness of early intervention. *Early Education and Development*, 4, 366-378.
- Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Krauss, M.W. (1997). Two generation of family research in early intervention. En M.J. Guralnick (Ed.). *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 611-624). Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Luckasson, R., y cols. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification, and System of Supports*. 9th Edition. Washington: American Association on Mental Retardation. Existe edición en castellano en *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial, 1997.
- Luckasson, R., y cols. (2002). *Mental retardation. Definition, Classification, and System of Supports*. 10th Edition. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, 29 (4), 11-22.
- Molina Rex, P. (2003). Grupos de formación para el manejo de la conducta infantil. *XIII Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de Deficiencias*. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 20, 21 y 22 de Noviembre (texto pendiente de publicación en <http://paidos.rediris.es/genysi>)
- Perpiñán, S. (2002). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *I Congreso Nacional de Atención Temprana*. Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP). Murcia, 3 y 4 de Octubre.
- Perpiñán, S. (2003a). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 11-17.
- Perpiñán, S. (2003b). La intervención con familias en los programas de Atención Temprana. En I. Candel (Dir.). *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 57-79). Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
- Perpiñán, S. (2003c). Entornos competentes para favorecer el desarrollo infantil. *XIII Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de Deficiencias*. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 20, 21 y 22 de Noviembre (texto pendiente de publicación en <http://paidos.rediris.es/genysi>)
- Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (1990). Transactional regulation and early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 119-149). Cambridge: Cambridge University Press.
- Seitz, V. y Provence, S. (1990). Caregiver-focused models of early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 400-427). Cambridge: Cambridge University Press.
- Simeonsson, R.J. y Baley, D.B. (1990). Family dimensions in early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 428-444). Nueva York: Cambridge University Press.
- Varios Autores (2000). Informe técnico sobre el modelo de intervención en Atención Temprana para la Región de Murcia. *Revista de Atención Temprana*, 3 (1), 37-47.