

ANÁLISIS DEL TRATAMIENTO INTEGRAL DE ATENCIÓN TEMPRANA

*F.A. García Sánchez
P. Mendieta García*

*Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación
Facultad de Educación. Universidad de Murcia.
Coordinador del Dpto. de Investigación de ASTRAPACE (Murcia).*

*Asociación para el Tratamiento del niño con Parálisis Cerebral
(ASTRAPACE) de Murcia.*

RESUMEN

Basándonos en una comprensión transaccional del desarrollo del niño, en una comprensión sistémica de las relaciones familiares y de su dinámica y en una aproximación ecológico-neuroconductual al programa de intervención, en este trabajo presentamos el esquema de una propuesta de modelo de coordinación de servicios para el desarrollo del tratamiento integral de Atención Temprana. En este modelo se articula la intervención coordinada de los terapeutas de Atención Temprana, del Personal de Apoyo Familiar, de la propia familia y de otros profesionales del ámbito educativo y sanitario, sobre distintos objetivos de intervención como son el niño con necesidades de Atención Temprana, su familia y otros profesionales del campo educativo y sanitario que pueden y deben interactuar con este niño y su familia.

Introducción.

Bajo el término de "Atención Temprana" (AT) se engloba una amplia variedad de tratamientos o programas experimentales, educativos y terapéuticos, experiencias de apoyo, etc., dirigidos a prevenir o aminorar los posibles efectos negativos en el desarrollo del niño

que pueden resultar de influencias biológicas y/o ambientales adversas (Dunst, Snyder y Mankinen, 1989; Erickson, 1992). Habitualmente se trata de programas de intervención que siempre conllevan un alto coste económico y de personal (Erickson, 1992) y cuya eficacia en prevenir o evitar los efectos adversos de los factores ambientales o biológicos negativos en el funcionamiento y desarrollo del niño y de su familia, no siempre es fácil de demostrar (Erickson, 1992; Harris, 1993; McCormick, McCarton, Tonascia y Brooks-Gunn, 1993; Tirosh y Rabino, 1989; Trumbull, 1993). Su objetivo es potenciar al máximo las habilidades motrices, cognitivas, sociales y personales de niños con diagnóstico de alteración fisiológica con claras expectativas de desarrollo anómalo (por ejemplo, cromosomopatías, encefalopatías, etc.), o aquellos que tienen un historial de desarrollo temprano susceptible de haber sufrido un daño biológico (niños de riesgo biomédico) o bien niños cuyas posibilidades de experiencia y oportunidades tempranas de interacción con el ambiente están seriamente limitadas (niños de riesgo ambiental) (Bijou, 1990).

Ahora bien, la variedad de instituciones o entidades públicas y privadas que suelen intervenir en el campo de la atención temprana propicia la proliferación de es-

cuelas y programas con un fuerte fraccionamiento de las distintas actuaciones (Bijou, 1990; Erickson, 1992; Sánchez Asín, 1990). La experiencia nos dice que la coordinación de las distintas aproximaciones a la práctica de la AT, aún siendo difícil, se hace cada vez más imprescindible.

Ante la situación existente, diversos autores señalan la necesidad de llegar a establecer una serie de compromisos entre distintas instancias sociales, para contribuir a mejorar el panorama actual (Dunst, Snyder y Mankinen, 1989; Erickson, 1992; Horn, 1991). En este sentido, los servicios directos de atención al niño deben esforzarse por identificar marcos teóricos y conceptuales que sirvan de guía de los servicios ofrecidos (Dunst, Snyder y Mankinen, 1989). Para ello, la investigación y descripción de la labor que se está realizando es una tarea imprescindible. Simultáneamente se hace necesario el planteamiento de proyectos claros de coordinación entre servicios y especialistas para la mejora a corto y medio plazo de la calidad de la intervención que se viene realizando en Atención Temprana.

También es necesario asegurar la efectividad de la actuación de los distintos programas de AT. Incluso desde instancias políticas, es necesario establecer y fomentar el desarrollo de aproximaciones garantizadas y probadas, de cara a mejorar la calidad de los servicios y el bienestar de la población afectada y de sus familias. Para lograr todo ello, de nuevo el fomento de la investigación en el campo de la atención temprana se convierte en una herramienta decisiva (Dunst, Snyder y Mankinen, 1989, Horn, 1991).

Indudablemente siempre va a ser necesaria la investigación que avale la efectividad de los programas de AT, especialmente de los nuevos enfoques o aproximaciones. Sin embargo, es probable que nos encontremos en un momento histórico donde sea imprescindible dar un paso más que permita analizar y comprender, con la intensidad necesaria, el cómo realizar, organizar y coordinar, de forma efectiva, la intervención en AT (Andreu, 1996). Más aún teniendo presente que en la actualidad se asume que el desarrollo de la intervención en AT sólo puede realizarse desde un equipo

multidisciplinar y sin olvidar a la familia del niño objeto de la intervención (Meisels y Shonkoff, 1990). Cada vez se hace más evidente la necesidad de la interacción global, planificada y coordinada, de distintas intervenciones, incluyendo la intervención de la familia, con el fin último de dar respuesta a las necesidades biológicas, psicológicas, educativas y sociales del niño (Alonso, 1997).

Análisis del objetivo básico de la Atención Temprana.

El objetivo básico de la AT podría resumirse en intentar alcanzar el mayor nivel posible de integración socio-educativa en el niño con deficiencia o riesgo de padecerla, así como en su familia. Entendiendo por integración socio-educativa la plena integración del niño en su familia, en su escuela y en definitiva, por tanto, en todo su medio social (García Sánchez, 1997). Debemos por tanto resaltar que, aunque el objetivo de intervención directa puede parecer que es el propio niño, un programa de AT debe dar respuesta a todo el sistema familiar donde el niño se encuentra inmerso.

Tal y como planteamos en la Figura 1, las características patológicas, sociofamiliares y psicológicas del niño interactúan entre sí, condicionándose. Y todas ellas pueden modificar, directa o indirectamente, los niveles de integración socio-educativa que el niño puede llegar a alcanzar. Desde esta perspectiva, las actuaciones deben plantearse teniendo en cuenta la compleja realidad en que se desarrolla el niño afectado o de riesgo y su familia.

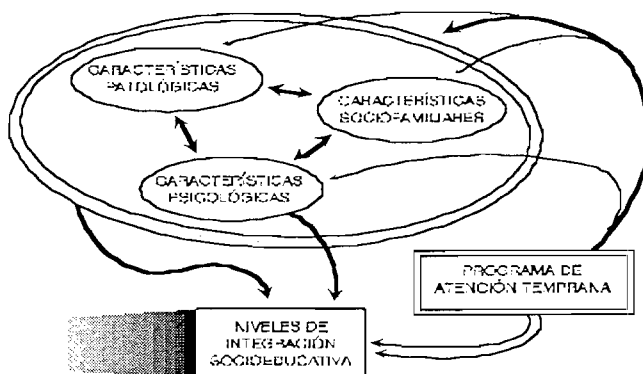


Figura 1.- Red de interacciones entre las características patológicas, sociofamiliares y psicológicas, que debe tener en cuenta un programa de Atención Temprana para mejorar los niveles de integración socioeducativa del niño.

Por todo ello, los programas de AT, tienen que tener en cuenta todas estas variables. Y tienen que intentar actuar, en pro de esa meta final planteada, de forma global, sobre la compleja realidad del niño, y de forma individual, sobre cada uno de los aspectos patológicos, sociofamiliares y psicológicos que forman parte estructural de tal realidad.

En este sentido, debemos entender que estos programas de AT están diseñados para incrementar el desarrollo del niño, minimizar los retrasos potenciales, prevenir el deterioro futuro, limitar la adquisición de condiciones deficitarias adicionales, y/o promover el funcionamiento adaptativo de la familia (Meisels y Shonkoff, 1990). Todo ello a través de proporcionar al niño los servicios terapéuticos y psicoeducativos que necesita, así como a su familia el apoyo e instrucción que requiera. De esta forma, coincidimos con Alonso (1997) al afirmar que, en la intervención en AT, la familia y los diferentes especialistas se convierten en agentes de un proceso integral que persigue, como único fin, contribuir a la maduración temprana del niño con deficiencia o riesgo de padecerla, aprovechando la mayor plasticidad neuromotora y conductual de los primeros años de vida.

Propuesta de coordinación de servicios en Atención Temprana.

En este trabajo presentamos la propuesta de un modelo integral de coordinación de los servicios de Atención Temprana. Buena parte de este modelo viene siendo desarrollada ya en la Región de Murcia desde la Asociación para el Tratamiento del niño con Parálisis Cerebral (ASTRAPACE).

A nivel teórico podríamos decir que nuestro modelo integral de intervención y coordinación de servicios en AT encontraría sustentación en el modelo transaccional del desarrollo de Sameroff (que enmarca el proceso de desarrollo del niño a partir de las interacciones niño-contexto / contexto-niño) (Sameroff, 1983, 1987, Sameroff y Fiese, 1990), en una comprensión sistémica de las relaciones familiares y su dinámica y en una aproximación ecológico-neuroconductual del programa de

intervención. Todo ello articulando la intervención respetando las pautas evolutivas indicadas por la psicología evolutiva clásica, la neuropsicología infantil y la psicobiología del desarrollo.

De acuerdo con estos modelos teóricos, el planteamiento básico que ha de guiarnos pasa por aceptar dos premisas (Sameroff y Fiese, 1990):

- 1.- Que las alteraciones que encontramos en los niños y que deben ser objeto de intervención no tienen necesariamente una causa simple, sino más bien proceden de la interacción de múltiples factores donde confluyen aspectos biológicos y sociofamiliares que interactúan entre sí con relaciones bidireccionales. Por ello, la mayoría de las veces la intervención puede y debe plantearse a distintos niveles y con objetivos inmediatos diferentes.
- 2.- Que la intervención programada no puede ser sólo sobre el individuo sino sobre éste y su contexto, siendo a veces incluso más importante la actuación preventiva o terapéutica sobre el contexto que sobre el propio individuo.

Pero no disponemos de espacio aquí para poder desarrollar la fundamentación teórica de nuestro modelo integral de intervención en AT. Sí queremos desarrollar lo que sería nuestra propuesta práctica de coordinación integral de servicios en AT. Su estructuración se basa en el análisis del personal que realiza la intervención en Atención Temprana, de la ubicación de esa intervención y de su objetivo de intervención más inmediato.

Partimos de la base de considerar que la población infantil que requiere participar en programas de AT va a ser detectada desde distintas esferas sociales : Sanitaria, personal y educativa. Quizás en primer lugar se encontraría la esfera sanitaria, constituida por profesionales médicos (pediatría y neuropediatría, fundamentalmente) y paramédico (enfermería). Es posible que desde Pediatría se remita al niño directamente a los equipos psicopedagógicos del Ministerio de Educación y Cultura para su valoración en programas de prevención.

Esto ocurre habitualmente con los niños de alto riesgo. Pero cuando el niño sufre una patología biológica declarada, distintos profesionales de la sanidad pueden remitir al niño directamente al Centro de AT. También es posible que el niño sea remitido al Centro de AT desde la esfera personal, a iniciativa de los propios padres o familiares. Tanto desde la esfera sanitaria como desde la esfera personal, el niño suele llegar al Centro de AT con muy corta edad, a veces, incluso, estando aún ingresado en el Centro Hospitalario. Normalmente estas demandas de AT se traducen en intervenciones a desarrollar en el propio hospital, en el domicilio familiar o en el centro de tratamiento a través del tratamiento ambulatorio.

La otra esfera social que puede remitir al niño al Centro de AT para su valoración es la esfera educativa. En este caso, la detección de las necesidades del niño es más tardía, por lo que la intervención de AT suele realizarse a través de tratamientos ambulatorios en el Centro o directamente en la propia Escuela infantil.

Así pues, siguiendo un orden cronológico, los lugares donde se puede o debe intervenir con un programa de Atención Temprana serían: El hospital (servicios de UCI y neonatología), en el propio domicilio familiar y en el Centro de AT a través de tratamientos ambulatorios y aulas de día. A partir de los dos años aproximadamente, cuando el niño ya disponga de un diagnóstico funcional fiable (especialmente en el caso de discapacidades motoras), el niño pasaría, según su grado de afectación, a aulas de día o a su integración en Escuelas Infantiles (en modalidad ordinaria de integración o en aulas específicas, según su grado de afectación), donde se seguiría interviniendo. Por otro lado, en cualquier momento de la historia evolutiva del niño, si éste sufre una hospitalización prolongada (consideramos un periodo superior a tres semanas) o sufre hospitalizaciones reiteradas, debe planificarse la continuidad de la intervención en el propio hospital. En este caso, ya no sería en neonatología (donde la intervención ya se habría realizado con la familia) sino en las secciones de lactantes o escolares según la edad del niño en el momento de la hospitalización.

Todos estas ubicaciones de intervención se recogen en la Tabla I que a continuación iremos explicando. En dicha tabla también queda reflejado *quién* realiza la intervención y *sobre quién* se realiza esa intervención (objetivo inmediato, ya que el objetivo último será siempre la máxima integración socio-educativa del niño).

La intervención en UCI y/o neonatología se realizaría desde el Personal de Apoyo Familiar (en concreto a través de padres formados y, en su caso, el Psicólogo de Familia y el Trabajador Social). Esta intervención se realiza con la finalidad única de dar apoyo emocional y acogimiento a la familia. Este Personal de Apoyo Familiar actuaría también durante la fase de atención domiciliaria. En concreto, al domicilio familiar acudiría el Psicólogo de Familia (con la finalidad fundamental de trabajar directamente con la familia) y el Trabajador Social.

Durante la fase de Atención Domiciliaria intervenirían también los Terapeutas de AT, con la finalidad fundamental de trabajar con el niño. Desde nuestro punto de vista, el servicio de Atención Domiciliaria queda reservado fundamentalmente para niños menores de 6 meses, casos concretos de muy grave afectación, estados de irritabilidad neurológica o situaciones familiares especialmente distorsionadas. Según los casos, esta intervención puede ser directa (desplazándose físicamente al domicilio familiar) o indirecta (la mayoría de las veces, dando orientaciones a la familia a través del Psicólogo de Familia). Su objetivo sería dar orientaciones y de servir de modelo a la familia acerca de estrategias útiles para el manejo del niño en el desarrollo habitual de rutinas cotidianas: hábitos de interacción con el niño, adecuaciones posturales, pautas de sueño, hábitos de higiene y de alimentación. En este sentido, si estas orientaciones a la familia son bien acogidas y son seguidas, durante la Atención Domiciliaria también está interviniendo la propia familia directamente sobre el niño.

El Personal de Apoyo Familiar intervendría también durante los tratamientos ambulatorios, normalmente tras demanda previa de los terapeutas de AT y tras un estudio pormenorizado de las necesidades de la familia. Los distintos componentes de este personal deberían intervenir en la familia nuclear (padres y hermanos

<i>Personal que realiza la intervención</i>	<i>Ubicación de la intervención</i>	<i>Objetivo de la intervención</i>
Personal de Apoyo familiar: Padres formados. Trabajador Social. Psicólogo de Familia.	Hospital: UCI/Neonatología Atención Domiciliaria. Tratamientos Ambulatorios.	Familia
Terapeutas de Atención Temprana	Atención Domiciliaria. Tratamientos Ambulatorios. Aulas de día. Escuelas Infantiles. Hospital: Lactantes / Escolares.	Niño/a Familia. Personal educativo de EEII. Personal de enfermería. Personal educativo del hospital.
Familia	Atención Domiciliaria. Tratamientos Ambulatorios. Hospital: Lactantes / Escolares.	Niño/a
Personal Educativo de Escuelas Infantiles.	Escuelas Infantiles	
Personal de enfermería. Personal educativo del hospital.	Hospital: Lactantes / Escolares.	

Tabla I.- Esquema del personal que realizaría cada intervención dentro del programa de Atención Temprana, indicando la ubicación de estas intervenciones y el objetivo a quién iría dirigida la intervención.

del niño afectado) y/o de origen (abuelos, tíos y demás personas que convivan con la familia) o de forma grupal (con otros padres). El trabajo directo con la familia nuclear se llevaría a cabo por el Psicólogo de Familia a través de técnicas de intervención familiar, mientras que la actuación grupal se realizaría desarrollando escuelas de padres, talleres, grupos de trabajo con hermanos, etc., donde participarían padres formados, el Trabajador Social y el Psicólogo de Familia. Nuevamente, el objetivo de este conjunto de actuaciones es fundamentalmente la familia.

Centrándonos ahora en los tratamientos ambulatorios, los profesionales que los llevarían a cabo en su totalidad serían, como es lógico, los integrantes del Equipo Multiprofesional de AT que trabajarían tanto con el niño (intervención directa) como con la familia. Sobre ésta última, la intervención iría encaminada a dar pautas de trabajo en casa, no con el objetivo de con-

vertir a los padres en terapeutas, ni que se reproduzcan en casa los patrones de trabajo que se siguen en el Centro de Tratamiento, sino, muy al contrario, buscarían mejorar la dinámica familiar con la implicación de los padres y hermanos en la integración del niño y el aprovechamiento de la riqueza estimular del hogar en el tratamiento integral del niño. En este sentido, de nuevo, en esta etapa, la propia familia sería otra de las figuras que intervendrían sobre el niño.

En las denominadas aulas de día, la intervención sobre el niño se realizaría fundamentalmente a través del personal educativo o de los terapeutas de AT que a ellas estén destinados. Además, intervendrían otros terapeutas específicos del Equipo Multiprofesional (logopeda, fisioterapeuta, psicólogo, etc.). Esta intervención se realizaría directamente sobre el niño y directa e indirectamente sobre el propio personal del aula de día (que al fin y al cabo forman parte del personal del Centro de

AT), sirviendo de modelo con su actuación y manteniendo una estrecha coordinación con él que consiga el aprovechamiento máximo de la estancia del niño en el aula de día.

En la Escuela Infantil (EI) donde se integre el niño, la intervención directa sobre él la realizaría el personal educativo de la propia EI, mientras que los terapeutas de AT intervendrían sobre este personal a través de la facilitación de información, de pautas concretas de actuación, o incluso de la programación de la intervención si fuese necesario y posible. Así, los terapeutas de AT en las EI realizan una función de coordinación y asesoramiento, con seguimiento de la evolución del niño en la EI, o pueden llegar a hacer incluso una intervención directa sobre el niño desplazándose a la EI para desarrollar alguna faceta del tratamiento. No hay que olvidar que el niño integrado en EI puede estar siguiendo simultáneamente un tratamiento ambulatorio que se desarrolla en el Centro de tratamiento o en la propia EI (siendo en este último caso el terapeuta de AT el que realiza el desplazamiento).

Si el niño sufre un periodo largo de hospitalización u hospitalizaciones reiteradas, dependiendo de su edad y de la gravedad del motivo de hospitalización, puede ser necesaria la intervención en el propio hospital (secciones de lactantes o escolares). Esta intervención en el hospital se realizaría sobre el niño fundamentalmente y debería ser plenamente coordinada por el terapeuta de AT. No obstante, la labor de este terapeuta posiblemente fuera sólo de coordinación interviniendo indirectamente sobre el niño a través de las pautas de actuación ofrecidas al personal de enfermería y al personal educativo del propio hospital o a la propia familia (ya que aunque ésta esté ya formada en el trabajo cotidiano con su hijo en el hogar, la situación de hospitalización requerirá, seguro, de un planteamiento de intervención diferente). De esta forma, la intervención del terapeuta de AT se realizaría sobre la familia, el personal de enfermería y el personal educativo del hospital, para que estos tres colectivos interviniesen a su vez sobre el niño.

Conclusiones

Nuestro modelo de intervención integral en AT se fundamenta en una comprensión transaccional del desarrollo del niño, en una comprensión sistémica de las relaciones familiares y de su dinámica y en una aproximación ecológico-neuroconductual al programa de intervención. Esta fundamentación teórica nos lleva a proponer un modelo de coordinación de servicios que permita el desarrollo de un verdadero programa de tratamiento integral en Atención Temprana.

En este modelo se articula la intervención coordinada de diferentes agentes que, con su actuación, pueden contribuir al objetivo último de alcanzar el mayor nivel posible de integración del niño en su familia, en su escuela y en todo su medio social (integración socio-educativa); dando respuesta a las necesidades biológicas, psicológicas, educativas y sociales del niño, y a las necesidades de apoyo y preparación que requiera su familia. Entre los agentes cuya actuación se contempla en nuestro modelo de intervención integral en AT se incluyen los terapeutas de Atención Temprana, el Personal de Apoyo Familiar, la propia familia del niño y otros profesionales del ámbito educativo y sanitario. Cada uno de estos agentes actuaría sobre distintos objetivos de intervención, como son el niño con necesidades de Atención Temprana, su familia y otros profesionales del campo educativo y sanitario que pueden y deben interactuar con este niño y su familia.

En este modelo, el terapeuta de AT adquiere un protagonismo especial para asegurar el éxito del programa de intervención integral. Su preparación técnica y su condición de conocedor de la realidad del niño y de su familia, le confiere un papel clave en la consecución de la coordinación óptima entre los distintos agentes que participarían en el desarrollo de la intervención. No obstante, el elemento más importante para el éxito del programa de intervención integral en AT no es ninguno de los agentes individuales que participan en el modelo propuesto, sino una auténtica coordinación entre ellos y la asunción de unas metas comunes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, J.M. (1997). Atención temprana. En VV.AA. (Eds.). **Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años** (pp. 87-107). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.
- Andreu, T. (1996). Los nuevos cauces de investigación en el ámbito de atención temprana. **Revista de Educación Especial**, **22**, 55-66
- Bijou, S.W. (1990). Revisión de la intervención precoz en niños con retraso del desarrollo. **Siglo Cero**, **129**, 12-18.
- Dunst, C.J., Snyder, S.W. y Mankinen, M. (1989). Efficacy of early intervention. En M.C. Wang, M.C. Reynolds and H.J. Walberg (Eds.). **Handbook of special education: Research and practice. (Vol. 3): Low incidence conditions** (pp 259-294). Oxford: Pergamon Press.
- Erickson, M. (1992). An analysis of early intervention expenditures in Massachusetts. **American Journal on Mental Retardation**, **96**, 617-629.
- García Sánchez, F.A. (1997). **Estudio de la población atendida en los Centros de Atención Temprana de la Región de Murcia. VI Jornadas de Atención Temprana de la Región de Murcia**. Dirección General de Política Social y Familia. Los Alcázares (Murcia), Mayo.
- Harris, S.R. (1993). Evaluating the effects of early intervention. A mismatch between process and product?. **American Journal of Disease Childhood**, **147**, 12-13.
- Horn, E.M. (1991). Basic motor skill instruction for children with neuromotor delays: A critical review. **The Journal of Special Education**, **25**, 168-197.
- McCormick, M.C., McCarton, C., Tonascia, J. y Brooks-Gunn, J. (1993). Early educational intervention for very low birth weight infants: Results from the infant health and development program. **The Journal of Pediatrics**, **123**, 527-533.
- Meisels, S.J. y Shonkoff, J.P. (1990). **Handbook of early childhood intervention**. Nueva York : Cambridge University Press.
- Sameroff, A.J. (1983). Developmental system : Context and evolution. En W.Kessen (Ed.) **Handbook of child psychology : Vol.I. History, theories, and methods** (pp. 238-294). Nueva York : Wiley.
- Sameroff, A.J. (1987). The social context of development. En N. Eisenberg (Ed.). **Contemporary topics in developmental psychology** (pp. 273-291). Nueva York : Wiley.
- 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). Nueva York : Cambridge University Press.
- Sánchez Asín, A. (1990). Estimulación temprana: Prevención y educación. **Revista de Educación Especial**, **7**, 9-20.
- Tirosh, E. y Rabino, S. (1989). Physiotherapy for children with cerebral palsy. Evidence for its efficacy. **American Journal of Disease Childhood**, **143**, 552-555.
- Turnbull, J.D. (1993). Early intervention for children with or at risk of cerebral palsy. **American Journal of Disease Childhood**, **147**, 54-59.