

Comunicaciones rápidas

Atención temprana y familia

Early care and family

P. García Andújar¹

Palabras clave

Atención temprana. Formación de la familia. Desarrollo evolutivo. Programas de intervención. Modelos de intervención.

Introducción

Toda la literatura y la documentación que, en los últimos años, han ayudado a desarrollar la Atención Temprana hacen referencia a la importancia de la familia en esta disciplina. En el *Libro blanco de la atención temprana* (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2000), documento oficial que sintetiza las líneas generales de actuación, se plantea la necesidad de que los servicios de atención temprana atiendan las necesidades del niño, su familia y su entorno. Documentos posteriores de la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana (2005) insisten en la necesidad de potenciar el trabajo en el entorno natural del niño y de fomentar las competencias necesarias de las personas presentes en esos entornos para que puedan contribuir al desarrollo del niño. En la ONCE, desde el *Documento base de atención temprana* del Grupo DATO,² se apunta a la familia como protagonista en el trabajo de atención temprana y en el crecimiento del niño.

1 **Purificación García Andújar.** Psicóloga del Equipo de Atención Temprana de la Dirección de Zona de la ONCE en Cádiz. Dirección de Apoyo de la ONCE en Algeciras. Calle Baluarte, s/n; 11201 Algeciras, Cádiz (España). Correo electrónico: pga@once.es.

2 Documento de uso interno para los profesionales de la ONCE [N. del ed.].

Por tanto, esta comunicación no tiene como objetivo demostrar lo importante que es trabajar con la familia en atención temprana, sino reflexionar sobre el modo en cómo lo hacemos y en si podríamos mejorar la forma en la que implicamos a la familia y al entorno natural de la población de 0 a 6 años.

A lo largo de la, aún corta, historia de la atención temprana podemos encontrar distintos enfoques en el desarrollo de programas y prácticas con las que trabajamos los profesionales, desde un enfoque centrado en el profesional hasta un enfoque centrado en la familia. Es importante identificar desde qué perspectiva estamos interviniendo, qué papel ejercemos como profesionales y qué implicación atribuimos a la familia.

Modelos de intervención

En los inicios de la atención temprana (años 60 en EE. UU. y años 70 en Europa), toda la intervención se centraba en el niño, con el que se trabajaba desde una perspectiva únicamente rehabilitadora con un profesional experto que determinaba las necesidades del niño —así como la forma de cubrir dichas necesidades— y con una familia que mantenía un rol pasivo, limitado a llevar al niño al tratamiento. Es una intervención centrada en el profesional, y que se denomina *modelo de profesional-experto* (Espe-Scherwindt, 2008). Este modelo crea una dependencia de la familia hacia el profesional, y suele ocurrir que cuando este no soluciona los problemas, la familia busca otro profesional más experto.

Se hizo evidente que dejar a la familia al margen era una mala praxis por varios motivos. La familia tiene necesidades propias, diferenciadas de las necesidades de los niños, que deben ser atendidas. La familia es imprescindible en todas las áreas del desarrollo del niño y, especialmente, en la emocional. La familia tiene unos derechos como representante legal del niño que han de ser respetados (García Sánchez, 2002a, 2002b y 2003). La familia siempre va a permanecer con el niño y lo va a acompañar en su desarrollo más allá de la atención temprana. Es necesario, por tanto, que sea un agente activo y que adquiera competencias que aseguren el adecuado desarrollo y cuidado del niño.

Encontrar la manera de integrar la atención de las necesidades del niño con la atención de las necesidades de la familia es siempre una gran preocupación de los profesionales de la atención temprana (Casado, 2006; Millá y Mulas, 2005; Perpiñán,

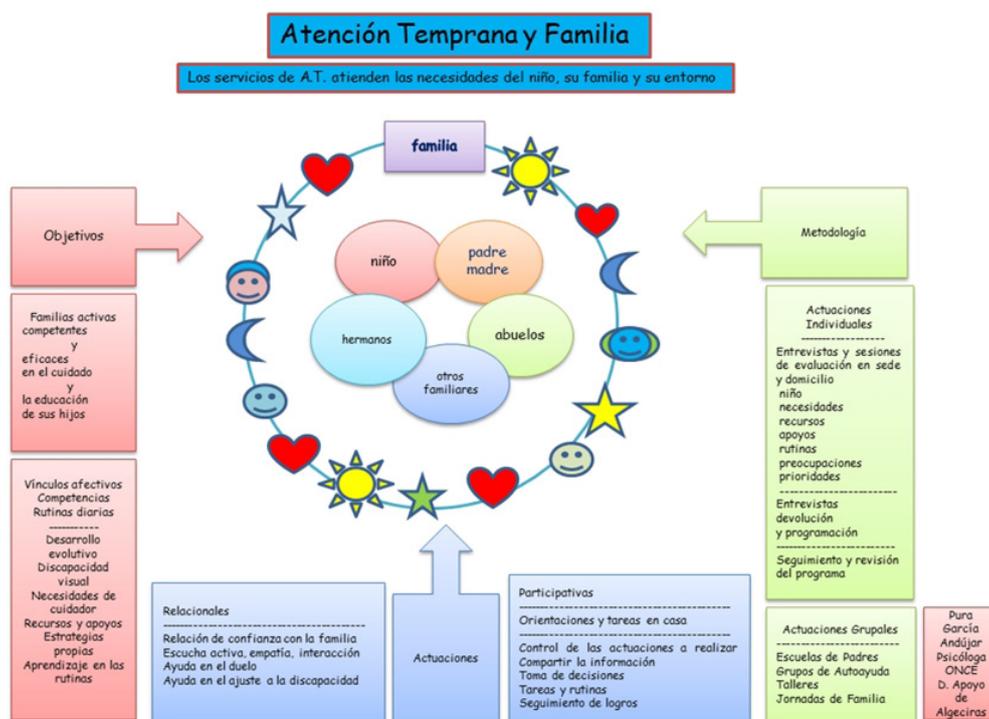
2009). No es fácil integrar a la familia en la atención temprana, y es complicado encontrar la forma adecuada.

Con el afán de implicar a la familia, los profesionales pensaron que sería capaz de poner en práctica en casa la intervención o rehabilitación. Para ello, enseñan y forman a la familia en los tratamientos ambulatorios. El profesional sigue siendo el experto que identifica las necesidades del niño y de su familia y da las orientaciones pertinentes para solucionar los problemas que ha detectado. La familia tiene un rol más activo al hacer en casa lo que le prescribe el profesional. Existe un tratamiento ambulatorio a cargo del profesional y otro en casa a cargo de la familia. Este es el *modelo de familia-aliada*, que mantiene la dependencia de la familia hacia el profesional y convierte a las familias en seudoprofesionales que intentan repetir en casa la intervención rehabilitadora del profesional. Esta responsabilidad crea estrés en las familias y les hace perder el rol parental, que es tan importante fomentar para conseguir un adecuado desarrollo en el niño (Castellanos, García-Sánchez, Mendieta y Gómez-Rico, 2003; Watts, McLeod y McAllister, 2009).

Surge, de nuevo, la necesidad de replantear las estrategias de intervención y de buscar el equilibrio entre el modelo de profesional-experto y el de familia-aliada. Aparece un modelo modificado del modelo de profesional-experto con cierta orientación a la familia. Es el *modelo enfocado en la familia*, en el que el profesional sigue siendo un experto que delimita las necesidades y organiza soluciones, pero que da unas orientaciones a la familia sobre posibles actuaciones a realizar en casa y es la familia la que decide realizarlas. Así, permanece el tratamiento ambulatorio a cargo del profesional junto a unas orientaciones para la familia en casa, pero sin llevar un seguimiento continuado de ellas. Con este modelo no se consigue ni un papel activo de la familia ni una independencia de los profesionales. No convierte a la familia en protagonista imprescindible ni en agente activo, y se sigue trabajando para la familia y no con la familia.

Aparece entonces un *modelo centrado en la familia*, en el que los profesionales consideran a las familias colaboradores necesarios en un fin común, que es facilitar y mejorar las posibilidades de desarrollo del niño. Las necesidades de cada niño y su familia se identifican entre el profesional y la propia familia. La intervención se centra en fortalecer el funcionamiento familiar y facilitar al niño oportunidades de aprendizaje en su entorno natural, aprovechando las rutinas de la vida diaria y cuidando de que las familias no reproduzcan intervenciones terapéuticas. El profesional ejerce aquí un rol

de experto en evolutiva y discapacidad, es un orientador de la familia y un generador de entornos competentes. Y es responsable, junto con la familia, del programa de intervención. La familia tiene un papel activo, y es experta en identificar las necesidades del niño y su familia en el entorno natural. Los objetivos a conseguir son consensuados y acordados entre la familia y el profesional, y la intervención se realiza a través de la familia y, posteriormente, a través de los educadores de la escuela infantil, siempre en el ámbito natural del niño. Este modelo mantiene que en la familia del niño con necesidades de atención temprana y en su entorno inmediato, podemos encontrar y potenciar los recursos y competencias para generar un entorno competente que facilite el desarrollo del niño (Perpiñán, 2009) y genere oportunidades de aprendizaje contextualizadas e insertadas de forma natural en las rutinas diarias de esa familia (McWilliam, Casey y Sims, 2009; Dunst, Raab, Trivette y Swanson, 2012). Este modelo parece que sí implica a la familia de forma activa en la atención temprana, no crea dependencia del profesional, mejora la responsividad parental hacia las necesidades del niño y aumenta la satisfacción y las competencias de la familia (Mahoney y Perales, 2012). Es un modelo ecológico de intervención en atención temprana que potencia la percepción de autocompetencia de los padres y los educadores del niño, y en el que el profesional es un elicitador de cambios en el contexto a través de una interacción eficaz con los padres y los educadores (Perpiñán, 2003).



GARCÍA, P. (2017). Atención temprana y familia. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 191-200.

Trabajo con familias

Los profesionales de atención temprana del equipo de Algeciras atendemos niños desde su nacimiento hasta la edad de 6 años. Nuestro modelo de actuación se aproxima al modelo centrado en la familia, con una concepción ecológica de la intervención en el entorno natural del niño y teniendo en cuenta la importancia que los padres tienen en el desarrollo del niño y, posteriormente, también los educadores de la escuela infantil. Por tanto, la familia ocupa un lugar central en nuestro trabajo en atención temprana, le damos la máxima importancia e intentamos integrar la atención de las necesidades del niño con la atención de las necesidades de la familia, e intentamos implicarles para que puedan ayudar en el desarrollo del niño. La siguiente ilustración representa el trabajo que hacemos con la familia mediante las actuaciones, objetivos y metodología que utilizamos.

Actuaciones

En atención temprana, es importante encuadrar las actuaciones de los profesionales del equipo con la posibilidad de compartir la misma línea teórica que defina la intervención que seguimos con el niño, su familia y su entorno.

Desde el primer contacto o entrevista que mantenemos con la familia, estamos incidiendo en su ajuste emocional y generando actitudes que facilitan la competencia o generan estrés. De ahí la importancia de planificar cuidadosamente los contactos con la familia, estableciendo objetivos y estrategias según los distintos momentos del proceso (Perpiñán, 2003).

En un primer momento, les acompañamos en el duelo que están viviendo por el nacimiento de un niño que no era el esperado y deseado, les ayudamos a hacer un buen ajuste a la discapacidad visual de su hijo, desarrollamos una buena interacción y relaciones cordiales con los padres y otros familiares del niño, mantenemos una escucha activa y empatía, y planteamos una visión positiva de los padres. Todo esto facilita unas relaciones necesarias para fomentar alianzas de trabajo que serán muy útiles en potenciar el desarrollo del niño. Además de realizar estas *actuaciones relacionales y de apoyo emocional*, es decir, de ser cordiales y atentos y de establecer una relación de confianza con las familias, también es muy frecuente que les demos unas orientaciones y les solicitemos que realicen unas tareas en casa con el fin de que se

impliquen en los programas. La cuestión está en cómo les damos esas orientaciones, el cómo se plantea el control de las actuaciones a realizar, las formas de compartir la información y las decisiones a tomar. Debemos plantearnos si hemos actuado como expertos y les hemos comunicado las necesidades que hemos detectado en el niño y hemos planificado en qué pueden ayudarnos diseñando las tareas a realizar en casa. O, por el contrario, les hemos hecho partícipes en la identificación de las necesidades y en la planificación de la solución. También debemos estar atentos sobre si las tareas a realizar en casa reproducen sesiones de tratamiento o si esas tareas se integran en las actividades de la vida diaria. Para ello, tenemos que preguntar a las familias por sus rutinas diarias, para intentar encajar adecuadamente las tareas a realizar. Y, por último, es importante de qué forma constatamos si la familia sigue nuestras orientaciones y con qué éxito, para revisar si realmente les parecen adecuadas y útiles o es necesario replantearlas de nuevo. Todas estas *prácticas participativas* debemos realizarlas de tal manera que impliquen a las familias como colaboradores activos y necesarios en las actuaciones a realizar, y que sean los verdaderos agentes de cambio en el entorno natural del niño (Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez, 2014).

Objetivos

Las familias de atención temprana son las únicas protagonistas del entorno natural del niño, especialmente en los primeros años. Este niño con discapacidad visual les crea inseguridad y les resulta difícil de entender y de abordar en un entorno que les demanda continuas respuestas y soluciones. Es necesario conseguir que las familias se sientan competentes para el cuidado y la educación de sus hijos y también que asuman con eficacia sus responsabilidades en ese cuidado y en esa educación.

Para ello, es necesario que las familias desarrollen, en primer lugar, como todos los padres, unos *vínculos afectivos* saludables y estables con su hijo, ya que a veces pueden verse resentidos en su formación por el impacto que supone la discapacidad visual.

También les apoyaremos para que identifiquen y desarrollen sus propias *competencias* como padres, y que adquieran otras nuevas para atender las necesidades específicas de la discapacidad visual de sus hijos.

Para compensar las dificultades que genera la discapacidad visual, también se les pedirá que ayuden a su hijo en el *desarrollo de habilidades y adquisiciones evolutivas*,

aprovechando todas las situaciones que les brindan las rutinas diarias en casa y que corresponden a necesidades reales del niño. Estas situaciones de aprendizaje son nuevos retos para el niño, y se presentan en distintos momentos de la vida diaria; se repiten a lo largo del día y de la semana, una y otra vez, en situaciones diferentes y con elementos que motivan al niño, como sus familiares (padres, hermanos, abuelos...), sus juguetes, sus intereses y necesidades. Todo esto favorece el aprendizaje y su generalización.

Para conseguir todo lo anterior, necesitamos que la familia maneje *conocimientos* sobre el desarrollo evolutivo infantil, que conozca las características de la discapacidad visual y las necesidades específicas que genera, que identifiquen sus propias necesidades como adultos y cuidadores principales del niño, que tengan información sobre los recursos y apoyos que pueden utilizar para atender las necesidades de su hijo y la familia, que aprendan a generar sus propias estrategias para ayudar al niño a adquirir las adquisiciones evolutivas más inmediatas y que sean capaces de identificar las distintas situaciones de aprendizaje que se dan en las rutinas diarias. También es importante que identifiquen los avances del niño y que sepan valorarlos.

Con este trabajo debemos perseguir una serie de logros, como que las familias se sientan los verdaderos protagonistas del entorno natural del niño y que se vean capaces de hacer cosas con el niño. Insistimos en la importancia que los padres tienen en el desarrollo del niño, sobre todo si dejamos el modelo de atención temprana que se apoya en la intervención directa del profesional experto sobre el niño. Potenciar las competencias de la familia hace que aprovechen las orientaciones del profesional y se impliquen en el programa. Es importante asegurarnos de que la familia se siente partícipe activa de su propio aprendizaje de competencias y habilidades, y, para ello, nos centraremos en sus problemas y en las necesidades relevantes para sus miembros.

Metodología

Estas actuaciones de apoyo emocional y apoyo informativo/formativo con las familias lo realizamos en mi equipo de forma individual y grupal.

El *trabajo individual* comienza con una serie de entrevistas para establecer esa relación de confianza tan necesaria con la familia y brindar el apoyo en el duelo y en el ajuste a la discapacidad visual. Continuamos con sesiones de evaluación para

identificar las necesidades del niño; identificar las necesidades, preocupaciones y prioridades de la familia; valorar los recursos formales e informales de la familia; los apoyos emocionales y funcionales con los que cuenta, y hacer un análisis de las rutinas diarias.

En posteriores sesiones de trabajo hacemos un intercambio, compartimos la información obtenida y consensuamos con la familia los objetivos a trabajar. Después, semanalmente, desarrollamos el trabajo y hacemos un seguimiento de las orientaciones dadas a la familia y de las tareas a realizar. Esta intervención sistemática y frecuente permite una evaluación continua de los progresos y adquisiciones del niño, y hace más eficaz el asesoramiento a realizar a los padres y a otros adultos de su entorno, como los educadores de la escuela infantil.

En el *trabajo grupal* les seguimos proporcionando apoyo emocional y apoyo formativo/informativo a las familias a través de talleres sobre temas específicos que ellos demandan (ayudas TIC, rehabilitación visual, braille...), escuelas de padres, grupos de autoayuda y fomentando la participación en las Jornadas de Familias del Centro de Recursos Educativos de la ONCE de referencia. De esta forma, facilitamos sus competencias parentales y les enseñamos nuevas competencias específicas de la discapacidad visual, y también les asesoramos y les damos orientaciones para que sean capaces de tomar decisiones informadas.

Todo esto con el objetivo de acompañar a las familias en su proyecto de vida, partiendo de sus propios recursos y competencias, atendiendo a sus necesidades y demandas y facilitando apoyos para mejorar su calidad de vida y la de sus hijos.

Referencias bibliográficas

CASADO, D. (2006). La atención temprana en España: jalones de su desarrollo organizativo. *Polibea*, 79,11-16.

CASTELLANOS, P., GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., MENDIETA, P., y GÓMEZ-RICO, M. D. (2003). [Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de atención temprana \[formato PDF\]](#). *Siglo Cero: Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*, 34(3), 5-18.

GARCÍA, P. (2017). Atención temprana y familia. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 191-200.

- DUNST, C. J., RAAB, M., TRIVETTE, C. M., y SWANSON, J. (2012). Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. En: R. A. McWILLIAM (ed.), *Trabalhar com as familias de crianças com necessidades especiais* (pp. 73-107). Oporto: Porto Editora.
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2000). *Libro blanco de la atención temprana* [formato PDF]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana* [formato PDF]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2002a). *Atención temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención* [formato PDF]. *Bordón*, 54(1), 39-52.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2002b). *Reflexiones sobre el futuro de la atención temprana desde un Modelo Integral de Intervención* [formato PDF]. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 32(2), 5-14.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2003). *Objetivos de futuro de la atención temprana* [formato PDF]. *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 32-37.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A. (2014). *Atención temprana: enfoque centrado en la familia* [formato PDF]. En: AELFA (ed.), *XXIX Congreso AELFA. Logopedia: evolución, transformación y futuro*, p. 286-302. Madrid: AELFA.
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F. A., ESCORCIA, C. T., SÁNCHEZ-LÓPEZ, M. C., ORCAJADA, N., y HERNÁNDEZ-PÉREZ, E. (2014). *Atención temprana centrada en la familia* [formato PDF]. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 6-27.
- GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN, DIVERSIDAD Y CALIDAD (2015). *Atención Temprana centrada en la familia* [página web]. Universidad de Murcia.
- MAHONEY, G., y PERALES, F. (2012). *El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana* [formato PDF]. *Revista Síndrome de Down*, 29, 46-64.

GARCÍA, P. (2017). *Atención temprana y familia. Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 191-200.

- McWILLIAM, R. A., CASEY, A. M., y SIMS, J. (2009). [The routines-based interview: a method for gathering information and assessing needs \[formato PDF\]](#). *Infants and Young Children*, 22(3), 224-233.
- MILLÁ, M. G., y MULAS, F. (2005). Reseña histórica de la atención temprana. En: M. G. MILLÁ y F. MULAS (coords.), *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 255-266). Valencia: Promolibro.
- PERPIÑÁN, S. (2003). [Generando entornos competentes: padres, educadores, profesionales de A. T., un equipo de estimulación \[formato PDF\]](#). *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 11-17.
- PERPIÑÁN, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- WATTS, N., MCLEOD, S., y McALLISTER, L. (2009). Models of practice in speech-language pathologists' work with families. En: N. WATTS y S. MCLEOD (eds.), *Working with families in Speech Language Pathology* (pp. 1-38). San Diego: Plural Publishing.