



Atención Temprana. Análisis de las situaciones en Europa

Aspectos clave y Recomendaciones

Atención Temprana

Análisis de la situación en Europa

Aspectos clave y recomendaciones

Informe resumen

**European Agency for Development in
Special Needs Education**



Este informe es un resumen del estudio "Atención Temprana".
Se pueden utilizar partes de este documento si se cita la fuente.

Este informe ha sido elaborado por la Agencia con las contribuciones de los expertos nacionales nominados por los países en el campo de la atención temprana. Se agradece su colaboración a *Stefanija Alisauskiene, Lena Almqvist, Josiane Bechet, Alain Bony, Graça Breia, Lesley Campbell, Isabel Felgueiras, Bergþóra Gísladóttir, Liisa Heinämäki, Monica Ingemarsson, Zuzana Kaprova, Maria Karlsson, Jytte Lau, Johanna Lindqvist, Ene Mägi, Theoni Mavrogianni, Ineke Oenema-Mostert, Franz Peterander, Jaime Ponte, Manfred Pretis, Bieuwe Van Der Meulen y Panagiota Vlachou por sus con contribuciones; así como a Axelle Cheney por su colaboración.*

Se puede encontrar más información sobre las situaciones de los países, así como los detalles de contacto de todos los expertos y de los representantes de la Agencia participantes en el proyecto en el área web específica de Early Childhood Intervention en:
<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

Editora: Victoria Soriano

Traducido al castellano por: M^a Victoria Alonso Gutiérrez

El dibujo de la cubierta, "*Palveluviidakko*" - the Services Jungle – ha sido realizado por Marjaana Koskivuori, nacida en 1988 y artista de gran prestigio en Finlandia. Debido a su parálisis cerebral, Marjaana utiliza un ratón inalámbrico para crear gráficos en su ordenador. Marjaana explicó el significado de este dibujo así: "El punto rojo de la derecha soy yo, afuera, la jungla de servicios". Marjaana le regaló este dibujo a la Agencia en agradecimiento por su participación en la Audiencia de los Jóvenes con necesidades especiales que la Agencia organizó en el Parlamento Europeo el 3 de noviembre de 2003.

La producción de este documento ha sido financiada por la D. G. de Educación, Formación, Cultura y Bilingüismo de la Comisión Europea:
http://europa.eu.int/comm/dgs/education_culture/index_en.htm

ISBN: 8791500-69-9 (Versión electrónica) 978-87-91500-69-5
8791500-51-6 (Versión impresa) 978-87-91500-51-0

2005

European Agency for Development in Special Needs Education

Secretariat:
Teglgaardsparken 102
DK-5500 Middelfart Denmark
Tel: +45 64 41 00 20
Fax: +45 64 41 23 03
adm@european-agency.org

Brussels Office:
3 Avenue Palmerston
BE-1000 Brussels Belgium
Tel: +32 2 280 33 59
Fax: +32 2 280 17 88
brussels.office@european-agency.org

www.european-agency.org



ÍNDICE

SÍNTESIS	4
INTRODUCCIÓN.....	7
1. ATENCIÓN TEMPRANA: MARCO CONCEPTUAL	12
2. ANÁLISIS DEL PROYECTO “ATENCIÓN TEMPRANA”	21
2.1 Servicios ofrecidos en algunos países europeos	21
2.2 Aspectos fundamentales.....	26
2.2.1. Destinatarios	26
2.2.2. Trabajo en equipo.....	27
2.2.3. Formación de los profesionales.....	28
2.2.4. Instrumentos de trabajo.....	31
2.3. Tres ejemplos concretos de AT	33
2.3.1. Características principales	34
2.3.2. Similitudes y diferencias	42
3. RECOMENDACIONES.....	45
3.1. Disponibilidad.....	45
3.2. Proximidad	47
3.3. Asequibilidad.....	48
3.4. Interdisciplinariedad	48
3.5. Diversidad	50
BILBIOGRAFÍA.....	52



SÍNTESIS

La Atención Temprana (AT) es un tema importante tanto a nivel político como profesional. Con él se hace referencia al derecho de todos los niños y sus familias a recibir el apoyo que puedan necesitar. La AT pretende apoyar y potenciar al niño, a la familia y a los servicios involucrados; ayudando a construir una sociedad inclusiva y cohesiva que sea consciente de los derechos de los niños y sus familias.

Los documentos más importantes publicados en los últimos 20 ó 30 años muestran la evolución de ideas y teorías que conducen a un nuevo concepto de AT en el que la salud, la educación y las ciencias sociales (especialmente la psicología) están directamente implicadas. Este nuevo concepto de AT se centra en el desarrollo evolutivo del niño y en la repercusión de la interacción social en el desarrollo humano en general y en la del niño en especial. Esto pone de relieve el cambio originado: se ha pasado de un tipo de intervención principalmente basada en el niño, a uno más amplio en el que participan el niño, la familia y el entorno y que se corresponde con una concepción más amplia de ideas en el campo de la discapacidad; es decir, un cambio de un modelo “médico” a uno “social”.

Durante el análisis del proyecto de la Agencia se identificaron varios elementos relacionados con este nuevo concepto de AT que se describen a continuación:

Disponibilidad, proximidad, asequibilidad y diversidad, aparecen como características comunes de los servicios europeos de AT:

- Existen una variedad de servicios disponibles y accesibles a petición de la familias.
- Estos servicios deberían ofertarse tan pronto como sea posible, ser gratuitos o de un coste mínimo para las familias y ofrecerse cuando y como se necesiten, preferentemente a nivel local. Los servicios deben responder a las necesidades de las familias y su intervención debe centrarse en ellas.



- La variedad de ofertas de intervención en varios países pone de relieve la necesidad de establecer una adecuada cooperación y coordinación de los servicios y recursos para asegurar la calidad de estos.
- Los servicios sanitarios, sociales y educativos deberían participar y compartir responsabilidades en la AT. Esto se corresponde con la base teórica de la AT, en la que se fundamentan las diferentes disciplinas y ciencias sociales. Las ciencias sanitarias, sociales y de la educación están interrelacionadas en lo que se refiere al desarrollo evolutivo del niño y deberían ser la referencia. No existe un modelo único: varias teorías y modelos han contribuido al desarrollo de un enfoque amplio de la AT basado en el niño, la familia y la comunidad, impulsando el cambio de un modelo médico a uno social.

Los destinatarios, el trabajo en equipo, la formación de los profesionales y los instrumentos de trabajo han sido los aspectos más importantes tratados en las reuniones del proyecto:

- La repercusión de los cambios sociales en los destinatarios de la AT, así como el número cada vez mayor de niños que presentan problemas psicológicos y socio-emocionales han sido los temas que más han preocupado a los expertos del proyecto.
- Son diversos los profesionales de varias disciplinas los encargados de apoyar a los niños y sus familias. Los profesionales no pueden trabajar de forma individual; necesitan trabajar juntos en un equipo interdisciplinario. Para conseguir un trabajo en equipo cooperativo, los profesionales deben realizar algún tipo de formación común, añadiéndolo al conocimiento adquirido durante su formación inicial. Esta formación común puede realizarse mediante una formación posterior (especializada) o como parte de cursos de formación continua, lo cual asegura que los profesionales tengan el conocimiento necesario de los temas clave, como el desarrollo evolutivo del niño, métodos de trabajo, cooperación interservicios, dirección de casos, desarrollo de capacidades personales y trabajo con las



familias. Es imprescindible que los profesionales sepan cómo participar y trabajar con los padres y/o con el resto de la familia y respetar sus necesidades y prioridades, las cuales pueden diferir de las de los profesionales.

- Los profesionales utilizan diversos instrumentos para asegurar un proceso de calidad en la intervención conjunta que debe iniciarse tan pronto como se detecte el problema e implementarse con la completa participación de las familias. En los casos en los que se requiera la intervención, se elabora un Programa Individual –también llamado Programa Familiar o Programa de Servicios Familiar Individual, dependiendo del país- como resultado de la cooperación entre la familia y el equipo. El programa se centra en las necesidades, puntos fuertes, prioridades, objetivos y acciones a realizar y evaluar. La existencia de este documento facilita la transferencia de información y la continuidad en el apoyo cuando un niño cambia de etapa/situación o cuando la familia se traslada de domicilio.

Todos estos elementos son la base sobre la que se formulan varias recomendaciones dirigidas a mejorar y consolidar los servicios existentes de AT que se presentan en el último capítulo de este documento.



INTRODUCCIÓN

Este documento pretende resumir los aspectos clave analizados en el proyecto Atención Temprana (AT) en varios países europeos, y ha sido realizado por la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial durante 2003-2004. También ofrece una lista de recomendaciones, principalmente dirigidas a los profesionales que trabajan en este campo, ofreciéndoles algunas ideas prácticas para la reflexión y la mejora de su trabajo.


Este análisis no habría sido posible sin la profesionalidad y competencia de los expertos y las familias que han participado directa o indirectamente en el proyecto. Todos ellos han contribuido con materiales relevantes, ideas y aportaciones relacionadas con la situación de la AT en sus países, así como reflexiones y comentarios críticos en todas las fases del proyecto.

La **base** en la que se fundamenta este documento corresponde con la necesidad de examinar más detenidamente este tema esencial, ampliando el trabajo realizado por la Agencia en 1998. También está en concordancia con los principios fundamentales destacados por organizaciones internacionales como las Naciones Unidas (N.U.) y la UNESCO; ambas se han mostrado claramente a favor de la lucha por los derechos de los niños y sus familias:

La maternidad y la niñez tienen derecho a un cuidado y asistencia especiales (N.U.1948, Artículo 25, p. 42).

El niño tiene derecho a crecer y desarrollarse con salud y con este fin, se le ofrecerá protección y cuidados especiales tanto a él/ella como a su madre, incluyendo un cuidado adecuado prenatal y postnatal (N.U., 1959, Principio 4).

Los partidos políticos de los Estados reconocen el derecho de los niños discapacitados a un cuidado especial y fomentarán y asegurarán la ampliación de la asistencia solicitada, sujeta a



los recursos disponibles, para los niños necesitados y los responsables de su cuidado y que ésta sea la adecuada a la situación del niño y las circunstancias de los padres u otros adultos a su cargo (N.U. 1998, Artículo 23, p. 2).

Los Estados deberían trabajar para la creación de programas realizados por equipos multidisciplinares de profesionales para la detección precoz, diagnóstico y tratamiento de la minusvalía. Esto podría prevenir, reducir o eliminar los efectos discapacitadores (N.U. 1993, Regla 2, p. 1).

Deberían desarrollarse y/o reorientarse programas de cuidado y educación de la infancia temprana para niños hasta los seis años de edad para fomentar el desarrollo físico, intelectual y social y la preparación escolar. Estos programas tienen un gran valor económico para el individuo, la familia y la sociedad a la hora de prevenir el deterioro de las condiciones discapacitadoras (UNESCO, 1994, p. 53).

La **metodología** utilizada durante el análisis ha intentado corresponderse con los principios básicos de la AT: trabajar de modo respetuoso y abierto dentro de un entorno multidisciplinar, de forma interactiva y respetando los distintos contextos de los participantes.

La recopilación de información nacional y el análisis de las situaciones concretas de cada país han sido la base del trabajo realizado.

Los representantes de la Agencia nominaron expertos de los sectores de la política, la práctica y la investigación de 19 países. También estuvieron presentes todos los sectores profesionales: educación, servicios sociales y sanitarios y una amplia representación de los servicios educativos. Las familias participaron directamente en una de las reuniones de trabajo, así como en la fase de validación del proyecto (ver página 10).

En total se realizaron cinco reuniones durante el proyecto – cuatro reuniones de trabajo y un seminario final-. El objetivo principal del trabajo era reflexionar y después ofrecer



propuestas concretas con respecto a los siguientes temas identificados en la primera reunión:

- el papel de los servicios y profesionales dentro del marco de la Atención Temprana,
- la composición del equipo y la necesaria formación de los profesionales,
- los cambios relacionados con los destinatarios de la AT,
- los instrumentos necesarios para trabajar con los niños y sus familias de la mejor manera posible.

Se seleccionaron tres lugares para las reuniones y las visitas ya que se consideraron buenos ejemplos de las distintas formas de implementación del modelo ecológico-sistémico de AT –un enfoque teórico y práctico bien reconocido en este campo- (leer los siguientes capítulos para más información sobre este modelo). Además, estos tres lugares demostraron tener una relación directa con la investigación actual realizada por las universidades de estas tres ciudades. Esto permitió a los expertos participantes en el proyecto discutir e identificar las características principales, puntos fuertes y aspectos a mejorar que debían ponerse en práctica, de acuerdo con la situación de los países participantes.

Durante el análisis general se siguieron cuatro fases y todas ellas han contribuido a la preparación de este informe resumen.

Fase informativa: recopilación de las contribuciones del país, estructuradas según un modelo acordado durante la primera reunión y diseñado para comparar la forma de intervención y los servicios existentes en los países involucrados. Se les pidió a los expertos que:

- ofrecieran información de las características principales de los servicios de la AT en sus países, y
- presentaran una línea general de actuación –una “línea de vida”- a seguir por un niño/a y su familia con necesidades de Atención Temprana desde su nacimiento hasta los cinco o seis años. Esta “línea de vida” indicaba el tipo y el nombre del apoyo ofrecido según la edad del niño/a, los servicios responsables y algunos comentarios.



Fase de intercambio: intercambio y discusión de varios temas acordados relacionados con el campo de la AT basados en el examen de tres ejemplos prácticos: Munich, Alemania, Coimbra, Portugal y Västerås, Suecia. Los tres lugares ofrecían la posibilidad de analizar distintas formas de implementar la AT, así como de constatar las similitudes y diferencias de los servicios y las distintas formas de intervención en los países involucrados en el proyecto. Las contribuciones de los profesionales y padres en los lugares seleccionados, enriquecieron indudablemente las discusiones generales.

Fase de discusión: discusión general sobre el momento actual de la AT y clarificación del contenido generado en las reuniones. Se discutió ampliamente un documento provisional con los principales resultados obtenidos de las discusiones durante las tres reuniones. Esta fase tan importante contribuyó a la producción del informe final mediante discusiones profundas realizadas con expertos y representantes de la Agencia sobre todos los aspectos de este documento.

Fase de validación: en el seminario final se realizó la validación de los resultados, a través de una puesta en común de las principales conclusiones alcanzadas por el grupo de expertos y participantes externos. Padres, profesionales, responsables políticos e investigadores del campo de la AT fueron invitados a esta fase final.

El término **Atención Temprana** se utiliza deliberadamente en todo este documento por ser el más utilizado en castellano. Con él se pretende aclarar y matizar que nos estamos refiriendo a la acción e intervención necesarias realizadas para apoyar a cualquier niño y su familia, en el momento más temprano posible de su infancia¹.

Es necesario poner de relieve que las actuaciones dentro del marco de la Atención Temprana se centran en los niños con

¹ **Nota de la Traductora:** se utiliza esta expresión para respetar el término acuñado por el Grupo de Atención Temprana. No obstante, en el documento en inglés, el término utilizado es "Early Childhood Intervention" con el que se pretende evitar cualquier malentendido o confusión con el concepto de "Early Intervention" (Intervención Temprana).



necesidades especiales desde su nacimiento hasta los seis años de edad como máximo.

Este informe resumen se estructura de la siguiente manera: **el capítulo uno** de este documento ofrece una breve sinopsis del marco conceptual del campo de la AT. Este marco se basa en publicaciones relevantes sobre este tema y sus definiciones; también se describen los principales objetivos.

En el **capítulo dos**, se presentan los resultados del análisis realizado durante el proyecto. Este análisis contempla las realidades de las formas de intervención y organización de los servicios de AT en los países participantes. También refleja las profundas discusiones surgidas con relación a los ejemplos de los tres países. Como resultado de estas discusiones se destacaron una serie de aspectos clave a considerar en el campo de la AT. Estos aspectos son el centro de varias consideraciones y retos para las familias y los profesionales.

En el **capítulo tres** se enumeran una serie de recomendaciones dirigidas principalmente a los profesionales.

Este documento sólo puede ofrecer un resumen de las discusiones, la información aportada y el intercambio de experiencias generado por los expertos durante el proyecto. Los lectores que estén interesados en obtener más información sobre la situación de la AT en los países participantes, detalles de contacto de las personas clave y referencias de las publicaciones relevantes, deben visitar el área web específica de la página de la Agencia:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>



1. ATENCIÓN TEMPRANA: MARCO CONCEPTUAL

La Atención Temprana se considera un tema fundamental de estudio a nivel europeo. Fue una de las áreas monográficas analizadas dentro del marco del Programa de Acción Comunitario Helios II (1993-1996), en el que se pusieron de manifiesto importantes reflexiones tanto de las perspectivas educativas como de las rehabilitadoras. Los resultados de ambos sectores también fueron la base del documento publicado por la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial (1998) que reflejaba las últimas tendencias en varios países europeos. Estos documentos conjuntamente con el manifiesto Eurllyaid –Asociación Europea de Intervención Temprana- (1991) y otras publicaciones relevantes, ofrecen una buena perspectiva de la evolución de este tema a nivel teórico, político y práctico.

Los documentos europeos e internacionales publicados en los últimos 20 a 30 años, relacionados con los conceptos, principios y métodos de la AT, muestran una **evolución en las ideas y las teorías**. Las aportaciones de varios autores desde distintas perspectivas teóricas han contribuido a la evolución de los conceptos y, consecuentemente, a la de la práctica. Sus contribuciones se dividen en dos partes:

1. el desarrollo de un nuevo concepto de AT, en el cual la salud, la educación y las ciencias sociales, particularmente la psicología, están directamente involucradas. Esto se corresponde con una nueva situación, ya que en el pasado, estos sectores tenían relaciones distintas y no siempre intervenían interrelacionadamente.
2. el énfasis en el cambio que se ha venido realizando en la intervención. En un principio ésta se centraba primordialmente en el niño, y en estos momentos, con un enfoque cada vez más amplio, no solamente se centra en el niño, sino también en la familia y la comunidad (Peterander et al., 1999; Blackman, 2003).



La forma en la que las ciencias de la salud y las sociales han progresado y evolucionado en los pasados años, además de los cambios sociales generales acontecidos, han influido directamente en los conceptos y métodos utilizados en la actualidad en el campo de la AT.

Los nuevos descubrimientos en el campo del desarrollo cerebral han destacado la importancia de la influencia de las experiencias tempranas en el establecimiento y desarrollo de las conexiones neuronales (Koutlak, 1996). De igual forma, según Park & Peterson (2003), investigaciones recientes sobre el desarrollo cerebral parecen probar que las experiencias ricas y positivas durante la primera infancia pueden tener efectos positivos en el desarrollo cerebral, ayudando a los niños en la adquisición del lenguaje, en el desarrollo de destrezas de resolución de problemas, en la formación de relaciones saludables con iguales y adultos y en la adquisición de distintas capacidades que le serán de gran importancia durante toda la vida. La evolución que experimentan los niños desde el nacimiento –incluso desde la concepción– hasta los primeros años de vida, no se puede comparar con ningún otro estadio de la vida (Shonkoff, 2000). Sin embargo, como señala este autor, el desarrollo puede verse claramente limitado por “discapacidades” sociales o emocionales.

Distintas investigaciones y debates se han referido a la importancia del desarrollo temprano en el desarrollo posterior, sin pruebas evidentes de una repercusión causa-efecto rígida y marcada. Sin embargo es sabido que lo que sucede en los primeros meses y años de la vida tiene un efecto posterior en distintas etapas del desarrollo del niño:

... No importa porque todo el daño temprano es irreversible, porque las oportunidades perdidas no pueden recuperarse más tarde o porque los primeros años marcan con una tinta indeleble los resultados del adulto: el daño temprano puede ser reversible, algunas oportunidades perdidas pueden recuperarse más tarde y los resultados del adulto no proceden inexorablemente de las experiencias primeras. Por el contrario, los primeros años de la vida son importantes porque el daño temprano puede poner en peligro seriamente las perspectivas



de vida de los niños. La compensación de las oportunidades perdidas con frecuencia requiere una intervención extensiva en etapas posteriores. Las primeras conexiones neuronales se establecen tanto en una etapa sólida como en una frágil sobre la que se construye el desarrollo subsiguiente (Shonkoff & Philips, 2000, p. 384).

Varias teorías psicológicas y educativas han contribuido a la consolidación de un enfoque más amplio de la AT: desde las que se centran en la dicotomía herencia/ medio, en las que se percibe el desarrollo infantil como un proceso abierto (*tabla rasa* donde todo es posible y es el resultado de la influencia adulta, positiva y negativa), a las que contienen un enfoque más determinista.

Las teorías relacionadas con el desarrollo infantil y los procesos de aprendizaje, tales como el enfoque evolutivo de Gesell (1943), el condicionamiento operante de Skinner (1968) y la epistemología genética de Piaget (1969), han tenido una gran influencia en la AT. Un elemento común, implícito con respecto a las estrategias y posibilidades educativas para los niños pequeños con necesidades especiales es centrarse en sus limitaciones, consideradas independientemente del entorno en el que viven.

Otros autores en sus investigaciones posteriores han hecho un especial hincapié en:

- a) el papel que juegan la familia y los adultos en el desarrollo evolutivo del niño –teoría del apego- (Bowlby, 1980; Ainsworth et al, 1978),
- b) el impacto de las interacciones sociales –teoría del aprendizaje social (Bandura, 1977), teoría del desarrollo social (Vygotsky, 1978) y el modelo transaccional de la comunicación (Sameroff y Chandler, 1975, Sameroff y Fiese, 2000),
- c) la influencia de las interacciones con otros y el entorno sobre la evolución –ecología humana- (Bronfenbrenner, 1979).



Una nueva perspectiva –aunque estrechamente relacionada con las teorías mencionadas anteriormente- se centra en el enfoque ecológico-sistémico. Porter (2002) lo define como la visión del desarrollo evolutivo del niño de las siguientes formas: *Holístico*: que significa que todas las áreas de desarrollo – cognitiva, lingüística, física, social y emocional- están interrelacionadas,

Dinámico: este es el principio de “lo bueno permanece”, que establece que *para que el entorno sea un elemento facilitador, necesita modificarse como respuesta a las necesidades de cambio del individuo* (Horowitz, 1978, citado por Porter, 2002, p. 9),

Transaccional: según el modelo de Sameroff y Chandler (1975), el desarrollo se hace posible debido a una interacción bidireccional y recíproca entre el niño y su entorno. El desarrollo evolutivo es el resultado de una interacción continua y dinámica del comportamiento del niño, las respuestas del adulto al comportamiento del niño y las variables relacionadas con el entorno que pudieran influir tanto en el niño como en el adulto,

Único: el conocimiento o el desarrollo son singulares –los individuos construyen sus propias y únicas perspectivas.

El enfoque ecológico-sistémico ofrece una forma sistemática de análisis, entendiendo y registrando lo que les sucede a los niños y jóvenes con sus familias y con el contexto más amplio en el que viven (Horwarth, 2000). También tiene una repercusión en el desarrollo de modelos curriculares dirigidos a la educación en la primera infancia.

Elimina el énfasis educativo de decir lo que los niños deberían saber, y hace hincapié en escuchar y responder a la riqueza de sus vidas actuales (Porter, 2002, p.9).

En este momento, el enfoque ecológico-sistémico está muy extendido y puede considerarse como un modelo de referencia en la AT. Se desprende de un cambio en el objetivo de la intervención como un proceso complejo que no puede centrarse sólo en el niño, sino que necesita considerar su entorno más próximo.



La influencia del modelo ecológico-sistémico también se refleja en el Programa “Head Start” de Estados Unidos, dirigido a los niños y sus familias desfavorecidos económicamente, desde su nacimiento hasta los cinco años. Este programa pretende preparar a los niños desfavorecidos, lo antes posible, para que puedan tener éxito en la escuela. El programa está financiado por el Departamento Federal de Salud y Servicios Humanos y en él participan la educación ordinaria y la especial, los servicios sanitarios y sociales y los padres.

Se han seleccionado las siguientes **definiciones de AT** para mostrar los distintos aspectos del enfoque ecológico-sistémico.

Guralnick (2001) define la AT como un sistema diseñado para apoyar patrones familiares de interacción que mejor estimulen el desarrollo evolutivo del niño. Para este autor, el objetivo se centra en la transacción padres-hijo, en las experiencias infantiles establecidas en la familia y en la ayuda ofrecida a los padres para maximizar la salud y la seguridad de su hijo.

Para Shonkoff y Meisels (2000), la AT consiste en los servicios multidisciplinares que se les ofrecen a los niños desde su nacimiento hasta los cinco años. Los principales objetivos son: fomentar la salud y el bienestar infantil, mejorar las competencias emergentes, reducir los retrasos evolutivos, remediar las discapacidades existentes o posibles, prevenir los deterioros funcionales, fomentar la paternidad responsable y sobre todo la funcionalidad familiar.

Blackman (2003) considera que *“el objetivo de la atención temprana es prevenir o reducir las limitaciones físicas, cognitivas, emocionales y de recursos de los niños con factores de riesgos biológicos o medioambientales”* (p. 2) Este autor enfatiza el papel fundamental realizado por las familias como factor de éxito de la intervención.

Dunst (1985) define la AT como *“la provisión de apoyo (y recursos) a las familias de los niños por parte de los miembros de redes de apoyo social formal o informal que repercuten*



tanto directa como indirectamente en los padres, la familia y el funcionamiento del niño” (p. 179).

Trivette, Dunst y Deal (1997) desarrollan la idea de la AT como un enfoque basado en los recursos:

Actualmente, las prácticas de la atención temprana se entienden en gran medida en relación con las soluciones basadas en los servicios para responder a las necesidades del niño y de su familia. Esto es, los programas de atención temprana generalmente establecen sus relaciones con los niños y sus familias en cuanto a los servicios particulares que ofrecen y a veces, en los que ofrecen otros programas (desde ahora coordinación inter-departamental) Esta forma de entender las prácticas de la atención temprana es tanto limitada como limitadora ya que no considera explícitamente el valor de las fuentes de apoyo, excepto los servicios profesionales formales. Por otro lado, un enfoque basado en los recursos para responder las necesidades del niño y su familia es más amplio porque se centra en la movilización de una variedad de apoyos de la comunidad (p. 73).

Dentro del marco del análisis realizado por la Agencia, el grupo de expertos propuso la siguiente definición operativa de AT:

La AT es un conjunto de intervenciones para niños pequeños y sus familias, ofrecidos previa petición, en un determinado momento de la vida de un niño, que abarca cualquier acción realizada cuando un niño necesita un apoyo especial para:

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

Estas acciones deben ofrecerse en el entorno natural del niño, preferentemente cerca de su domicilio, bajo un enfoque de trabajo en equipo multidimensional y orientado a las familias.

Un elemento importante que aparece en varias definiciones es la idea de la **prevención** como parte del trabajo de intervención. Simeonsson (1994) enumera tres niveles de prevención e intervención teniendo en cuenta el momento en el que debería realizarse la acción preventiva:



La prevención primaria pretende reducir el número de nuevos casos de una enfermedad o problema identificado en la población (incidencia). Por ejemplo, pretende reducir nuevos casos identificando niños de riesgo. La prevención primaria incluye medidas preventivas de trastornos o circunstancias que pudieran llevar a la discapacidad (OMS, 1980). Según Mrazek y Haggerty (1994) se refiere a “las intervenciones que se realizan antes del inicio de un trastorno” (p.23). Estas acciones pueden ser: a) *universales*, como por ejemplo medidas sanitarias dirigidas a todos los niños y las familias: programas de vacunación para toda la población..., b) *selectivas*, dirigidas a una determinada población, por ejemplo, grupos de alto riesgo, c) *específicas*, dirigidas a una población, por ejemplo, individuos con un riesgo identificado.

La prevención secundaria pretende reducir el número de casos existentes de un problema identificado actuando después del inicio del problema, pero antes de que se desarrolle completamente (prevalencia).

La prevención terciaria pretende reducir las complicaciones asociadas con un problema o enfermedad identificada, para limitar o reducir los efectos de un trastorno o discapacidad actuando cuando estos ya existan.

Estos tres niveles pueden identificarse en un contexto más amplio, teniendo en cuenta el modelo “biopsicosocial” de funcionamiento y discapacidad publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, ICF, 2001). Según este enfoque, en la prevención en el campo de la AT no sólo se deben tener en cuenta las condiciones de salud de una persona; también debería considerarse su entorno social:

... un funcionamiento individual en un dominio específico es una interacción o relación compleja entre las condiciones de salud y los factores contextuales (factores medioambientales y personales). Existe una relación dinámica entre estas entidades: las intervenciones en una entidad tienen el potencial de modificar a una o más del resto de las entidades (p. 19).

Teniendo en cuenta todas las características y principios en los que se basan las concepciones básicas de la AT, aparecen dos nuevas características que imprimen un carácter especial al



trabajo realizado en este campo comparándolo con otras etapas de la educación del niño: la *primera etapa* del niño y el carácter *complejo* de la tarea.

La combinación de estos dos factores requiere:

- un esfuerzo conjunto de varios profesionales,
- una interacción de distintos participantes,
- la colaboración de todos los servicios involucrados,
- la participación directa de los padres (y otros miembros de la familia)

Sólo con la combinación eficaz de la acción y la intervención, se aseguran los buenos resultados de cualquier intervención dirigida a los niños.

Este punto centra específicamente la atención en la **repercusión** de la AT. Algunos autores se refieren al campo de la AT como el único enfoque que ofrece un medio eficaz para luchar contra la exclusión social y/o educativa posterior (Nicaise, 2000). Guarlnick (1997) sostiene que en su investigación realizada en los 70 “*se demostraba la efectividad y viabilidad general de los programas de intervención temprana (en la infancia) para niños nacidos con riesgo así como para los que tienen discapacidades diagnosticadas*” (pxv). En investigaciones posteriores, según este autor, será necesario determinar “*qué intervenciones funcionan mejor, para quién/quienes, en qué condiciones y con qué fines*” (Guarlnick, 1997, pxvi).

Las discusiones mantenidas durante las reuniones de trabajo del proyecto de AT demostraron que para medir la repercusión –la efectividad de la AT– todos los actores involucrados en la intervención tienen que tener en cuenta:

- *el niño*: el progreso realizado y la auto-percepción del niño mismo, cuando sea posible,
- *la familia*: el nivel de satisfacción de la familia,
- *los profesionales*: su nivel de satisfacción y competencia,
- *la comunidad*: el nivel de satisfacción, los beneficios, la inversión, etc.



Es necesario realizar una evaluación de todos estos niveles para identificar indicadores cualitativos de éxito. Con mucha frecuencia, las evaluaciones externas están demasiado estandarizadas, llevan mucho tiempo, son demasiado caras y están muy centradas en los indicadores cuantitativos.

Este marco conceptual fue la base de las reflexiones y las discusiones durante la fase de análisis del proyecto. El siguiente capítulo presenta la organización de los distintos servicios de AT en varios países europeos, así como temas que surgen relacionados con sus principales características y los evidentes retos con los que se enfrentan los países.



2. ANÁLISIS DEL PROYECTO “ATENCIÓN TEMPRANA”

2.1 Servicios ofrecidos en algunos países europeos

Este capítulo presenta una visión general de la organización, principales características, diferencias y retos de los servicios ofrecidos en varios países.

La **organización** de la AT no es homogénea en los distintos países europeos participantes en el análisis. Sin embargo, todos los países ofrecen servicios/intervención y apoyo dirigidos a los niños muy pequeños (desde el nacimiento) y a sus familias. En algunos países nórdicos, por ejemplo, una enfermera de los servicios sanitarios visita a todos los niños en sus casas periódicamente, durante un año como máximo, orientando y apoyando a los padres en sus nuevas tareas. Este tipo de seguimiento se puede extender hasta los dos o los dos años y medio en los casos en los que se detectan problemas prematuros. En otros países, el seguimiento ofrecido por las enfermeras en casa también existe, pero sólo a nivel secundario, una vez que se ha detectado el riesgo en un recién nacido.

Después de la detección precoz, se oferta un gran número de servicios. En algunos casos, la AT se puede ofrecer en el hospital por un equipo especializado, pero en general, también participan totalmente los servicios sociales y educativos en este primer momento.

Es difícil, pero no imposible, resumir la complejidad de la organización de la intervención y los servicios en los distintos países sin omitir información relevante. Para los que estén interesados en la situaciones concretas de los países, se puede consultar dicha información en el área web online de la página web de la Agencia:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>



A pesar de la heterogeneidad de los servicios, a continuación se enumeran algunas **características comunes** importantes:

Disponibilidad: un objetivo común de la AT es llegar a todos los niños y a las familias con necesidad de apoyo tan pronto como sea posible. Este objetivo es de alta prioridad en países en los que la población está desperdigada o aislada en zonas rurales. Es una prioridad general en todos los países para compensar las diferencias entre las áreas rurales y las urbanas con respecto a la disponibilidad de los recursos y para garantizar que los niños y las familias que soliciten apoyo puedan beneficiarse de la misma calidad de los servicios.

*Proximidad*²: este aspecto se refiere principalmente a asegurar que se llega a la población adecuada y es necesario realizar muchos esfuerzos para descentralizar los servicios o la intervención específica.

El apoyo se ofrece a las familias tan cerca de sus casas como sea posible. En los pasados 10-20 años, se ha mejorado mucho en la ayuda a las familias a la hora de evitar desplazamientos para obtener los servicios necesarios, normalmente emplazados bastante lejos de sus casas, y se ha posibilitado que los servicios atiendan a las familias en sus casas o comunidades. En segundo lugar, la proximidad también se refiere a la idea de ofrecer servicios centrados en la familia. Un claro entendimiento y respeto de las necesidades de la familia debe ser el centro de cualquier acción.

Asequibilidad: los servicios se ofrecen gratuitamente o con un costo mínimo para las familias en todos los países³. Los servicios se costean por los fondos públicos sanitarios, sociales o educativos, o por medio de compañías de seguros y asociaciones sin ánimo de lucro. Estas opciones pueden coexistir e incluso puede haber otras. Además, en un pequeño número de países, también existen los servicios privados –no

² La palabra *proximidad* tienen un doble significado en el texto: cerca de un lugar y cerca de una persona-

³ Esto es, servicios públicos y privados, financiados con fondos públicos.



subvencionados por fondos públicos ni privados y que son costeados totalmente por las familias-.

Trabajo interdisciplinario: los profesionales encargados del apoyo directo a los niños y sus familias pertenecen a varias áreas (profesiones) y consecuentemente tienen diferente formación originariamente. El trabajo interdisciplinario facilita el intercambio de información entre los miembros del equipo.

Variedad de servicios: esta característica está íntimamente relacionada con la diversidad de las disciplinas involucradas en la AT. La participación de tres servicios: sanitarios, sociales y educativos es una característica común en bastantes países, pero al mismo tiempo también constituye una de las principales diferencias. La visión general más comprensiva del papel desarrollado por los servicios se ofrece a través de una clasificación de niveles de salud pública de prevención, como se describe en el capítulo uno (por ejemplo, ver Mrazek y Haggerty, 1994; Simeonsson, 1994). La prevención primaria abarca acciones dirigidas a reducir trastornos o problemas en la población. La prevención secundaria pretende disminuir el número de casos existentes de un problema identificado. La prevención terciaria se centra en la reducción de las complicaciones surgidas de un problema o trastorno identificado. La prevención primaria está normalmente asegurada por los servicios sanitarios, así como por los servicios sociales y educativos en todos los países. En algunos casos, se implementa mediante un control médico y social regular de las mujeres embarazadas o mediante el desarrollo de los chequeos de los bebés en los hospitales o centros de salud y educación locales. Todos estos servicios aseguran el primer control general, seguido por el diagnóstico de las necesidades dirigido principalmente a la población con factores de riesgo biológico o que presentan factores de riesgo social. Este es el primer paso de una referencia posterior para otros servicios o profesionales sanitarios en caso de una necesidad identificada.



Las **diferencias y los retos** en todos los países parecen estar relacionados con la provisión de servicios de AT. A continuación se enumera una breve relación de diferencias y retos fundamentales que se agrupan en torno a cuatro preguntas:

1. ¿Cuándo se realiza la AT?

Esta pregunta está directamente relacionada con la detección precoz, el diagnóstico y la derivación al profesional/servicio adecuado. Como se ha mencionado anteriormente, en todos los países participantes en el proyecto, los servicios sanitarios son el organismo principal responsable de estos tres pasos que constituyen la prevención primaria, aunque también están involucrados los servicios educativos y sociales. Todos los países están de acuerdo en la importancia de “actuar” tan pronto como sea posible y asegurar la continuidad del proceso. Las dificultades surgen cuando existe un intervalo importante entre la detección precoz, el diagnóstico y la intervención posterior.

Estas diferencias se deben a muchas razones: detección tardía en casos de problemas sociales o psicológicos (los problemas pueden ser más difíciles de detectar mediante revisión médica), o la falta de coordinación entre los servicios disponibles y/o los equipos. Incluso aún cuando se haya conseguido una gran mejora, todavía se tiende a utilizar una filosofía de “esperemos y ya se verá” con respecto a los problemas menos visibles – principalmente sociales y psicológicos- que podrían tener consecuencias posteriormente.

2. ¿Hasta cuándo se realiza la AT?

Contrariamente al caso de Norteamérica donde la AT se realiza desde el nacimiento hasta los tres años, en los países europeos la duración de la intervención es variable. Por principio, el apoyo se ofrece a un niño y su familia hasta que el niño se incorpora al sistema educativo y está bajo la completa responsabilidad de los servicios de apoyo escolares. En algunos países, esto se corresponde con los principios de la obligatoriedad de la educación. Sin embargo, no parece existir una estrategia clara respecto a esta fase de transición y los



profesionales de los equipos de AT tienen que ir más allá de sus obligaciones normales para compensar la falta de coordinación o disponibilidad de recursos.

3. ¿Quién es el responsable?

En los países europeos existe una gran variedad de tipos y centros de intervención. La diversidad podría percibirse como un ventaja desde una perspectiva de marketing: cuantas más opciones tenga la familia, mejores posibilidades de elegir. Sin embargo, esto no parece corresponderse con la realidad: en muchos casos es difícil para las familias saber el itinerario adecuado para su hijo/a, y no siempre les es fácil obtener una información clara con varias perspectivas. Parece significativo que gran parte de la intervención se realiza como respuesta a una situación reactiva, en la que los servicios se han establecido con el objetivo de responder a las necesidades o requerimientos inmediatos más que como resultado de una política de planificación. En todos los países participantes en el proyecto, existen centros de AT, aunque con diferencias. La excepción son los países nórdicos, en los que los servicios sanitarios, sociales y educativos comparten el proceso de AT a nivel local.

Una tendencia común destacada por los países es la necesidad de adaptar las funciones de los profesionales y la planificación del trabajo según las necesidades y deseos de la familia, estén donde estén ubicados los servicios. Los profesionales trabajan “con y en” las familias, en la medida en la que sea necesario y todo lo que la familia acepte. Sin embargo, también trabajan, si se les necesita, en los centros educativos (si el niño está escolarizado: centros de día, guarderías, etc.) o en centros especiales, en un centro/servicio de AT u otro tipo de centro.

4. ¿Qué se ha hecho?

Este aspecto se describe con más detalle en el siguiente apartado. Sin embargo, es necesario destacar desde el principio el hecho de que todavía existe una dicotomía entre el enfoque médico y el social con respecto a la intervención con niños en varios países europeos.



2.2 Aspectos fundamentales

Las reuniones de trabajo organizadas durante la duración del proyecto ofrecieron una oportunidad para discutir varios aspectos relevantes en el campo de la AT:

Destinatarios: el tipo de población derivado a los equipos y/o servicios de AT, los cambios evidentes en los pasados años con respecto a la edad y las características de los niños y las condiciones bajo las que la AT se da y se recibe.

Trabajo en equipo: los profesionales involucrados en AT, sus competencias y responsabilidades y la participación específica de los servicios educativos,

Formación de los profesionales: formación inicial y posterior de los profesionales de la AT.

Instrumentos de trabajo: desarrollo de un programa de apoyo familiar individual u otro documento similar y su seguimiento.

Debería resaltarse que ningún ítem se centra en la participación de los padres, ya que se discutió que la participación activa de los padres es una condición esencial subyacente a cada aspecto fundamental del proceso de AT. Los padres deben actuar como coparticipes con los profesionales, para reforzar, cuando sea necesario, sus competencias y autonomía y, junto con los profesionales, responder a las necesidades de los niños. Incluso si se focaliza en los padres, no debe rechazarse el papel y el apoyo importantes ofrecido por otros miembros de la familia.

Teniendo esto en cuenta, a continuación se presentan los principales resultados de las discusiones habidas durante el proyecto.

2.2.1. Destinatarios

Las discusiones realizadas con relación al tipo de población al que se dirigen los equipos o servicios de AT: niños que presentan factores de riesgo biológico y/o social y sus familias. Los expertos plantearon los siguientes temas:

Un número cada vez mayor de niños con problemas psicológicos y socio-emocionales, sin tener constancia de si este aumento se debe a una proporción más alta de estos



problemas en algún sector de la población, o a un cambio en la percepción de los padres. Algunos parecen *estar* más preocupados, mejor informados y más susceptibles que en el pasado con respecto al desarrollo evolutivo de sus hijos y consecuentemente, son más propensos a pedir ayuda y apoyo.

Cada vez se hace más hincapié en la población “de riesgo”, en su sentido más amplio, como sujeto de la AT. En la mayoría de los países participantes en el proyecto, es necesario que un problema esté diagnosticado para recibir apoyo de AT. Ser considerado “de riesgo” no es suficiente para recibir los apoyos de la AT. La acción preventiva, dirigida a la población de riesgo es la principal tarea de otros servicios. Estos, por un lado, aseguran un control sistemático y un seguimiento del niño (principalmente en el caso de factores de riesgo biológico) y por otro, cuidan activamente a la familia (principalmente con relación a factores de riesgo social). En muchos casos, se puede evitar la intervención posterior si los padres reciben una orientación adecuada. Si las medidas preventivas son eficaces y actúan a favor del niño y la familia, los factores de riesgo únicamente, no son una condición para la intervención de AT. Hay que enfatizar el difícil papel de los servicios de prevención: su cometido es conseguir la prevención de dificultades posteriores (lo cual no es fácil) y ser conscientes de los riesgos relacionados con las actitudes de “esperemos y ya se verá”.

En algunos países también existe una preocupación clara con respecto al hecho de que la petición y consentimiento paterno sea indispensable y una condición previa para cualquiera intervención. La situación de respetar la decisión de los padres puede presentar un riesgo de excluir a bastantes niños con necesidades, o retrasar el inicio de la intervención como consecuencia de la inexistencia o mala coordinación de las fases de prevención, información y tratamiento.

2.2.2. Trabajo en equipo

El punto de partida de las discusiones del proyecto de AT fue la participación cada vez mayor de los servicios educativos en el campo de la AT, y de la composición y la organización de los equipos.



La situación en los países con respecto a la organización de los servicios –como se explicó en la primera parte de este capítulo– es bastante diferente, pero siempre está presente un enfoque multidisciplinario tanto en los modelos médicos como sociales de AT. Los servicios y la intervención van desde una simple “yuxtaposición” de profesionales hasta el trabajo real en equipo, evidente en los enfoques ecológicos-sistémicos de AT. Crear un trabajo en equipo real no es una tarea fácil. Requiere dos componentes principales: trabajo interdisciplinario y cooperación. Según la definición de Golin y Ducanis (1981), un equipo multidisciplinario comparte y coordina la información. Las tareas se realizan individualmente, según las capacidades de los miembros del equipo. La información se comparte y utiliza para complementar las tareas de cada miembro (Golin & Ducanis, op cit.). Las decisiones las toma todo el equipo, teniendo en cuenta las opiniones individuales. El número de profesionales del equipo no es importante; dependerá de las necesidades del niño y de la familia.

Cooperación significa, en primer lugar, trabajar con la familia como compañera imprescindible que está totalmente involucrada en todo el proceso. También se refiere a trabajar con otros miembros y con otros servicios o redes de los servicios sanitarios, educativos o sociales, por ejemplo. Además implica compartir conceptos y referencias teóricas así como demostrar una actitud abierta y respetuosa hacia las familias y los colegas.

Se necesita tiempo para conseguir poner en práctica estos dos componentes. Los miembros del equipo necesitan compartir sus principios y objetivos para asegurar la coordinación dentro del equipo, así como con los servicios externos. Dos elementos parecen favorecer este proceso de construcción del equipo: el nombramiento de una persona que actúe como “coordinador” y la formación. Ambos se describen a continuación.

2.2.3. Formación de los profesionales

Considerando que los profesionales participantes en la AT provienen de distintos campos y es posible que nunca hayan trabajado juntos antes, es fundamental tener claro el tipo de



formación necesaria para poder cooperar. Durante las discusiones del proyecto, se destacó que debería prestarse especial atención a algunas opciones formativas ofrecidas a los profesionales que se enumeran a continuación:

Formación inicial: la formación de los distintos profesionales provenientes de diversos campos debería conseguir unos conocimientos y conceptos comunes, para que los profesionales de la AT puedan complementar su formación con los conceptos necesarios para el trabajo en este campo. La formación en aspectos como el trabajo con las familias, trabajo en equipo, desarrollo evolutivo del niño, etc., debería estar incluida en la formación inicial de los futuros profesionales sanitarios, sociales y educativos. El prerrequisito para los profesionales es recibir una buena formación inicial en sus respectivos campos. Sin duda, poseer algún tipo de conocimiento especializado de AT es siempre una ventaja, aunque no es la regla general en la formación inicial de los profesionales de los países participantes en el proyecto. Las excepciones son: Holanda, Alemania y Luxemburgo, en los que los temas relacionados con la AT sí están incluidos en la formación inicial de los maestros de educación especial, educadores sociales, pedagogos y psicólogos.

Formación posterior común: Aún cuando el trabajo en el campo de la AT es bastante complejo, no parece necesario crear un nuevo tipo de profesionales/especialistas que obedezca a un perfil determinado para trabajar en este campo. Esto podría ir en contra de los principios de AT, tales como el enfoque interdisciplinario y el trabajo en equipo. Sin embargo, los profesionales que trabajan en el campo de la AT necesitan tener algún tipo de formación posterior común para conseguir experiencias compartidas. Esto puede realizarse mediante cursos de post grado –como programas Master- o formación especializada de varios tipos ofertada por universidades o instituciones de educación superior. También pueden organizarse cursos de formación impartidos por las universidades a petición de los equipos de AT.



Teniendo en consideración el trabajo que deben realizar los profesionales, la formación posterior necesita abarcar las siguientes áreas:

- conocimientos básicos sobre el desarrollo evolutivo del niño, con y sin necesidades especiales, así como sobre los temas de intervención familiar y los relacionados con la teoría,
- conocimiento especializado con respecto a las investigaciones recientes en el campo de la AT, diagnóstico, métodos de trabajo, etc.,
- competencias personales relacionadas con todos los aspectos del trabajo con y en las familias, trabajo en un equipo, cooperación entre servicios, así como desarrollo de capacidades personales como la auto-reflexión, destrezas de comunicación y estrategias de resolución de problemas.

Formación continua: esto es crucial en este campo debido a que ayuda a compensar las lagunas de la formación inicial y responde a las necesidades de los profesionales involucrados. Se organizan en y por los equipos, en reuniones semanales, que permite a los profesionales:

- organizar discusiones de casos,
- compartir conocimientos y estrategias de trabajo,
- adquirir conocimiento específico ofrecido por profesionales externos,
- discutir temas de dirección internamente o con expertos externos,
- asegurar la supervisión externa, y
- desarrollar competencias externas.

Todos estos elementos pretenden mejorar el trabajo en equipo y la calidad de los servicios. Incluso cuando estos cursos de formación “informales” respondan a las necesidades inmediatas de los profesionales –y además sean útiles– también presentan algunas desventajas. A veces no son reconocidos por las autoridades en tiempo y validez, ya que se centran más en problemas prácticos diarios y no tanto en temas más amplios como objetivos, estrategias, modelos, etc. Esto podría llevar a una situación en la que la responsabilidad



de las iniciativas de formación continua recaiga exclusivamente en cada equipo.

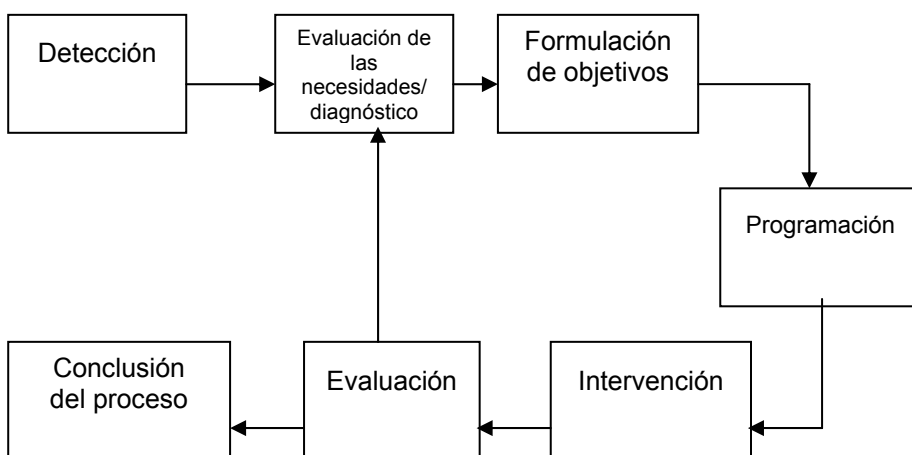
Se puede obtener más información de los cursos de postgrado en los distintos países en el área web online de AT:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

2.2.4. Instrumentos de trabajo

Con relación a los instrumentos de trabajo se discutieron dos temas: el diagnóstico y la elaboración de un programa individual.

Es necesario contemplar **El diagnóstico** como un proceso. Debe realizarse tan pronto como se detecte el problema. Determina el tipo necesario de intervención de forma dinámica, junto con la familia según el siguiente esquema:



La diagnosis es parte de este proceso evaluador y se elabora principalmente en el comienzo del proceso de AT. La evaluación de necesidades se centra en la situación del niño y la familia en *un momento específico* para saber sus necesidades y puntos fuertes. Ya que la situación puede cambiar, la evaluación tiene que ser permanentemente revisada. Los resultados del diagnóstico no deben entenderse como estáticos o permanentes –esto puede afectar a las expectativas y percepciones de los profesionales y las familias-. Ayuda a formular objetivos, a planificar y determinar



el tipo de intervención necesaria que va a ser evaluada después-. Los resultados de la evaluación podrán concluir el proceso o requerir que se proceda a una nueva fase de evaluación de las necesidades/diagnóstico. Es necesario destacar aquí que la participación de las familias es fundamental. Ellas juegan un papel activo durante todo el proceso.

También es importante asegurar que todos los pasos del proceso se completen sin fisuras. Guralnick (2001) identifica el diagnóstico *–comprendivo, interdisciplinario–* como un componente vital del modelo evolutivo que permitirá a los profesionales obtener información esencial sobre los niños con problemas detectados o previsibles y que facilitará la planificación de programas futuros y recomendaciones. Guralnick aconseja a los profesionales que en caso de que sea necesario, procedan inmediatamente con la AT preliminar, incluso antes de haber reunido toda la información diagnóstica.

El diagnóstico es una fase esencial para fortalecer la cooperación entre los padres y los profesionales que se materializa mediante la elaboración de programas individuales o **el plan individual de servicios a la familia.**

Existen varios tipos de programas en los distintos países participantes en el proyecto, aunque se pueden referir a diferentes cuestiones. En algunos casos, se desarrolla un Programa Familiar conjuntamente con la familia como un tipo de “contrato acordado” en el que se especifica lo que se debe hacer y después, se evalúa. En otros casos se implementan diferentes programas con las familias, dependiendo de los servicios participantes. En otros lugares, no existe un programa formal, pero las familias están permanentemente informadas por el equipo de profesionales. En algunos países, el plan se preocupa principalmente del niño más que de la familia.

Aunque se llame de distintas maneras, es crucial elaborar un programa/documento escrito dirigido a y desarrollado con las familias como garantía de la participación, fortalecimiento y respeto de sus necesidades, prioridades y expectativas.



El hecho de que la AT en los países europeos es diversa y que su duración es variable, presenta un elemento positivo de flexibilidad en la preparación de este programa. No siempre está sujeto a una regulación estricta y se puede adaptar, según la situación específica y los servicios que apoyan al niño y la familia. Ésta debe considerarse la propietaria de este documento, lo cual ayuda a asegurar la confidencialidad de la información, evita repeticiones innecesarias de documentos similares elaborados por distintos servicios y ahorra mucho tiempo a las familias y los niños.

Este programa también facilita la transición de una etapa/servicio a otro, principalmente al centro escolar. Cuando un niño accede al sistema educativo, el Programa Familiar se continúa con una Adaptación Curricular Individual, que se centra en el niño y en sus necesidades educativas.

Todos los elementos presentados hasta ahora en este capítulo se ilustran a continuación a través de tres situaciones concretas de AT.

2.3. Tres ejemplos concretos de AT

En este apartado se presentan los ejemplos de AT de **Munich, Coimbra y Västerås**. Las visitas a estas tres ciudades, el intercambio de información y las discusiones mantenidas con los profesionales de los centros, así como con un familiar de los niños en Västerås, brindaron la oportunidad de enriquecer las discusiones generales y de ver in situ cómo los principios teóricos se ponen en práctica.

La razón de presentar resúmenes de estos ejemplos es el interés que pudieran tener para otros profesionales, permitiéndoles compararlos con sus propias prácticas y, además, animarles a la reflexión. Estos resúmenes no deberían verse en absoluto como una forma de evaluación o juicio de las prácticas de AT ya que estaría en contra del propósito de este documento.



A continuación se presentan brevemente las características de los sistemas de AT en los países anfitriones de las visitas – Alemania, Portugal y Suecia-, además de las descripciones de las principales características de la intervención en estos tres lugares. Al final de este apartado se enumeran varias coincidencias y diferencias.

2.3.1. Características principales

La información presentada en los subapartados siguientes se ha extraído del trabajo de los investigadores de cada país. El texto en cursiva indica citas directas de sus publicaciones y el resto del texto debe entenderse como un resumen de trabajo de los propios investigadores.

La información sobre Munich, Alemania, ha sido proporcionada por Peterander (2003), la de Coimbra, Portugal, por Bairrão, Felgueiras y Chaves de Almeida (2004) y la de Västerås, Suecia, por Björck-Akesson y Granlund (2003).

Munich (Alemania)

Más de 1000 instituciones en Alemania ofrecen AT para niños con discapacidades. Estos centros de AT pertenecen principalmente a asociaciones nacionales de caridad, como Caritas, Diakonie, Paritätischer Wohlfahrtsverband y Lebenshilfe. Este sistema de Atención Temprana varía de un Estado federal a otro. Tienen diferentes estructuras, sistemas de financiación e instalaciones. El sistema incluye centros interdisciplinarios de AT, centros socio-pediátricos, guarderías especiales, centros “heilpädagogic” y centros de orientación educativa y familiar. En 1973, el informe de Identificación Temprana e Intervención Temprana de Niños con Discapacidades elaborado por Otto Speck, a petición de la Junta Alemana de Educación, fue la base para establecer un sistema comprensivo de intervención temprana interdisciplinaria, en Baviera en un primer momento. Recomendaba que los centros de Atención Temprana fueran regionales, orientados a las familias e interdisciplinarios.

En Baviera, el 4% de los niños de hasta 3 años de edad necesitan intervención temprana. En 2002, 123 centros



regionales de AT ofrecían una red bien establecida de ayuda primaria en un entorno cercano para todos; ningún centro dista más de 10 Km. de ninguna familia. Se ofrece tratamiento a más de 25.000 bebés y niños, de los que el 50% son pacientes externos y el 50% recibe intervención por parte de equipos itinerantes en sus casas. Los niños que reciben servicios de AT presentan varias discapacidades. Un tercio tiene discapacidades severas físicas o psíquicas. La media de edad es de 3-4 años. Aproximadamente el 14% (más de un 25% en áreas urbanas) son inmigrantes.

El tratamiento con respecto a las necesidades individuales incluye una o dos sesiones por semana durante dos años. Una media de 11 terapeutas de distintos campos trabajan juntos a tiempo completo en un equipo de AT. El personal permanece estable en el centro una media de 5-7 años, lo que significa que los equipos pueden cambiar su composición. El trabajo en equipo es esencial para conseguir una Atención Temprana con éxito. Todos los profesionales se complementan. Esta cooperación entre expertos requiere un intercambio de puntos de vista e ideas sobre cada caso individual; acuerdos sobre temas básicos conceptuales, objetivos, campos especializados y temas organizativos.

La atención temprana es gratis y está abierta a todos. Los centros reciben financiación para los tratamientos semanales ordinarios de una o dos sesiones de intervención, cooperación de los padres, trabajo en equipo interdisciplinario y colaboración con los compañeros de fuera del centro. La atención temprana (en la infancia) se financia a través de varios organismos: autoridades municipales, seguros sanitarios, los Ministerios de Educación y de Asuntos Sociales bávaro...

... El diagnóstico y la intervención se realizan exclusivamente en base a las necesidades individuales y el entorno del niño. Debido al cambio de paradigma de un enfoque del déficit y orientado al niño a una Atención Temprana holística y orientada a la familia, no existe un programa aceptado mayoritariamente. El cambio en los conceptos teóricos también

se refleja en los principios que sustentan la práctica de la Atención Temprana en Alemania. Los especialistas basan sus tratamientos en una combinación de estos principios e indicadores de la Atención Temprana que han dado buenos resultados en su funcionamiento, así como en las ideas teóricas y conceptuales (el enfoque holístico, la orientación familiar, regional y móvil, interdisciplinaria, en red y de inclusión social)...

... En Baviera y en algunos otros Länder los especialistas de intervención temprana pueden pedir ayuda y asesoría a la "Arbeitsstelle Frühförderung" sobre temas específicos. Baviera fue el primer Estado en establecer un "Arbeitsstelle" en 1975, que incluye un departamento pedagógico y uno médico, cada uno con su personal específico que trabajan en estrecha cooperación. El objetivo común es: difundir el conocimiento de intervención temprana, ayudar a desarrollar el trabajo práctico, fomentar el intercambio y la discusión entre los varios centros de intervención y mejorar la calidad del trabajo y el grado de interdiscipliniedad. Teniendo esto en cuenta, el "Arbeitsstelle" ofrece entre otras cosas una selección amplia y variada de cursos de formación así como servicios de asesoría específica para los centros de intervención temprana bávaros (Peterander, 2003b, p.302).

Coimbra (Portugal)

Hasta finales de los 80 en Portugal, los niños con necesidades especiales que no tenían edad de asistir a la escuela obligatoriamente eran atendidos principalmente por los servicios de Sanidad y Seguridad Social; la participación del Ministerio de Educación era limitada.

A pesar del reconocimiento en aumento de la necesidad de crear servicios para los niños con necesidades educativas especiales a una edad más temprana, el nivel de atención ofrecido era muy bajo. Las pocas iniciativas existentes se centraban principalmente en la diagnosis y las terapias para el niño, similares al entonces prevalente modelo médico para los niños en edad escolar. Las familias recibían apoyo



principalmente de los servicios de salud mental o en forma de ayuda económica.

A finales de los 80 y principios de los 90, empezó una nueva etapa en la Atención Temprana (AT) en Portugal. Surgieron algunas experiencias innovadoras sobre el cuidado de niños con discapacidades o de riesgo en los primeros años. *El Proyecto de Intervención Temprana de Coimbra* basado en la colaboración interservicios entre la seguridad social y los sectores sanitario y educativo y el *Proyecto Portage de Intervención Temprana de Lisboa* se consideraron como una influencia positiva en el desarrollo de la AT en todo el país. Estos proyectos jugaron un papel importante a la hora de ofrecer cursos de formación de AT a diferentes profesionales.

En esta fase, el “Modelo Portage para Padres” fue un hito importante y tuvo una influencia positiva. Este modelo introducía algunas características innovadoras: difusión de un modelo centrado en la casa en colaboración con los padres, planificación de objetivos y estrategias individualizadas de intervención, un sistema de organización de los recursos existentes (pirámide de recursos), colaboración interdisciplinaria entre los servicios y un modelo de cursos de formación y supervisión para los profesionales a domicilio.

Se puede decir que el desarrollo de la AT en Portugal ha sido un proceso “de abajo a arriba”, que ha llevado a una toma de conciencia progresiva de los responsables políticos sobre este tema. Efectivamente, la acción realizada por los profesionales del ramo a nivel local ha sido la pionera en el desarrollo de la AT. En un esfuerzo por obtener más beneficios de los escasos e insuficientes recursos disponibles mediante la colaboración interservicios y las solicitudes para financiar recursos relacionados con los programas comunitarios existentes en ese momento, surgieron iniciativas llamadas Proyectos Integrados para AT en todo el país.

Al mismo tiempo, el Ministerio de Educación se involucró progresivamente en la implementación de medidas de apoyo dirigidas a los niños con discapacidades desde su nacimiento



hasta los seis años. Especialmente, en 1997 el Ministerio de Educación estableció mecanismos mediante los cuales se financiaron los recursos y el apoyo económico para los proyectos locales de AT, basados en la colaboración entre los servicios de apoyo educativo y las instituciones privadas de educación especial.

En Portugal, los cursos de formación ofrecidos por diferentes organizaciones no académicas ha desempeñado –y todavía lo hace– un papel fundamental con respecto a las cualificaciones para los profesionales de AT. Generalmente, estas distintas modalidades de formación están orientadas según perspectivas teóricas y prácticas influenciadas por el modelo norteamericano y la legislación específica de AT. Algunos temas cruciales en este campo que se consideran de ayuda para los profesionales a la hora de cambiar de una práctica tradicional a una práctica efectiva son:

- De los modelos *centrados en el niño y en el déficit* a una intervención integradora ofrecida *en el contexto natural del niño*,
- De la intervención paralela, fragmentada y mono-disciplinar (terapias aisladas) ofrecidas por distintos profesionales, al *trabajo en equipo interdisciplinario y la colaboración y participación interservicios integrados*.
- De los modelos “asistenciales” a *un modelo de fortalecimiento y práctica familiar*, que contempla a la familia como una unidad de intervención.

La influencia de los modelos evolutivo-ecológico (Bronfenbrenner, 1979, 1998) y transaccional (Sameroff y Chandler, 1975; Sameroff y Fiese, 1990) ha dirigido la organización de la AT hacia un sistema de colaboración interservicios, que pretende la adopción de programas más comprensivos, donde la participación familiar y comunitaria juegan un papel clave.

En 1999, se elaboró una normativa legal exclusivamente para la AT (Ley Ejecutiva Conjunta, nº 891/99). Ésta establece las *“normas generales que regulan la Atención Temprana para niños con discapacidad o en riesgo de retraso evolutivo y*



orientación para sus familias". Fue un paso importante en el reconocimiento y la identificación de la AT.

Esta legislación define la AT como una medida de apoyo integrada, centrada en el niño y la familia, realizada por medio de acciones preventivas y rehabilitadoras, principalmente dentro del campo de la educación, sanidad y seguridad social, con objeto de:

- a) asegurar la facilitación de condiciones que apoyan el desarrollo evolutivo de un niño con discapacidad o con riesgo de sufrir un retraso evolutivo grave,
- b) aumentar el potencial para mejorar las interacciones familiares,
- c) reforzar las competencias familiares y desarrollar su capacidad y autonomía progresivas para responder a los problemas de discapacidad emergentes.

Por primera vez se adquirió un compromiso político y gubernamental con respecto a la dotación de servicios de AT. Se institucionalizaron la organización de la fuente y el sistema de financiación, la coordinación intersectorial y la colaboración Estado-instituciones privadas. Los sectores educativos, sanitarios y de la seguridad social compartieron una responsabilidad conjunta para el establecimiento de los *equipos de intervención directa* en todo el país, *equipos de coordinación de distritos* y un *grupo inter-departamental nacional*.

Aunque se han realizado grandes avances en los últimos años, la provisión de AT en Portugal se enfrenta a retos importantes y requiere esfuerzos comunes para:

- aumentar la cobertura, principalmente para los niños de 0 a 2 años,
- mejorar la detección y la intervención más pronto,
- hacer que la práctica interdisciplinaria y centrada en la familia sea más consistente,
- mejorar la calidad y las oportunidades de formación de los profesionales, y



- sensibilizar sobre el valor de la AT y su sostenibilidad entre responsables políticos, profesionales y la comunidad en general.

Las cualificaciones de los profesionales, los resultados de la investigación y la evaluación de los procesos de intervención para los niños y sus familias son temas cruciales para la evolución y calidad de la AT en Portugal.

Västerås (Suecia)

La filosofía sueca sobre la infancia considera este periodo evolutivo único en la vida de los humanos. La infancia tiene su propio valor y no se ve meramente como un tiempo de preparación para la vida adulta. Por lo tanto, un papel importante para el educador infantil es crear posibilidades para que los niños jueguen.

Las municipalidades (289 en total) son responsables de los servicios básicos para todas las personas, incluyendo el cuidado de los niños, los servicios escolares y los sociales. Suecia se divide en regiones con 20 condados gobernados por Consejos del Condado que son los responsables de la salud y el cuidado dental, que es gratis para todos los niños y jóvenes.

La Atención Temprana puede definirse como una práctica de intervención en niños que necesitan un apoyo especial desde su nacimiento hasta que empiezan la escuela a la edad de 6 ó 7 años. Los servicios de Atención Temprana están dirigidos *al niño en una familia y en un contexto medioambiental próximo*. Tanto las comunidades como los Consejos de los Condados son responsables de la Atención Temprana con distintos objetivos y atendidos por diferentes grupos.

En un nivel primario de prevención, la comunidad tiene la responsabilidad del bienestar de todos los niños y las familias y de asegurar unas condiciones de vida aceptables para todos. En el nivel secundario, la comunidad es responsable de la intervención en los programas de preescolar y en los de cuidado infantil. A nivel terciario, es responsable de crear un ambiente saludable para los niños y sus familias. El Consejo



del Condado debe proporcionar los servicios sanitarios y los relacionados con los medicamentos en el nivel primario de prevención dirigidos a todos los niños y sus familias a través de los Servicios de Sanidad Infantil (SSI). Con los cambios en las condiciones de vida, se ha modificado el centro de la intervención: de ofrecer principalmente programas de control e inmunización, a incluir más trabajo relacionado con problemas psicosomáticos y socio-emocionales, cambios de roles paternos y apoyo a las familias inmigrantes. Los grupos de padres y su educación están considerados parte de este servicio.

Una perspectiva centrada en la familia implica que la intervención se realiza en situaciones naturales, en la vida diaria. Por lo tanto, la Atención Temprana en Suecia se lleva a cabo principalmente en uno de los contextos naturales de los niños pequeños, la familia y/o en los centros de preescolar/ guarderías de las comunidades. Tanto las comunidades como los Consejos de los Condados coparticipan en la provisión de estos servicios. La responsabilidad de la comunidad incluye intervención específica en los centros de preescolar o los centros de cuidados familiares, ayudantes personales y los cuidados temporales para niños con necesidades de apoyo especial y sus familias. El Consejo del Condado es responsable de ofrecer servicios a los niños con discapacidad a través de los Centros de Habilitación del Niño (CHN).

La filosofía oficial de Suecia para apoyar a los niños con discapacidades se basa en una perspectiva que corresponde con la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud –CIF- (OMS, 2001). En ella, los aspectos de la salud de un individuo y los factores relacionados con ésta se clasifican en torno a las dimensiones relacionadas con la función corporal y las estructuras corporales, la actividad, la participación y los factores relacionados con el entorno.

La CIF puede utilizarse para describir la estructura organizativa de los servicios ofrecidos a los niños con necesidad de apoyo en Suecia. Los servicios proporcionados por los Consejos del Condado se centran prioritariamente en las funciones



corporales (SSI) y en las actividades para realizarlas (CHN). Si a un niño se le diagnostican problemas con las funciones corporales, se le deriva a los servicios médicos para niños a través del SSI. Allí, el niño y la familia podrán ser atendidos por profesionales en una organización basada en el modelo médico y centrada en las funciones corporales, por ejemplo, clínicas oculares, medicina interna o clínica ortopédica. Si a un niño se le diagnostica un retraso evolutivo, es decir, que no realiza las actividades esperadas, se le deriva al CHN. Los servicios de rehabilitación están dirigidos a los niños con discapacidades y sus familias y en un “diálogo abierto” entre los usuarios y los profesionales.

En un CHN, un equipo interdisciplinario con profesionales del campo de la medicina, la educación, la psicología y lo social trabajan en colaboración con el niño y la familia. Los expertos de la comunidad se organizan normalmente según el campo concreto que se supone deben apoyar, por ejemplo, la familia, los centros de preescolar... Después del diagnóstico, intervienen varios expertos de distintas organizaciones para ofrecer servicios a los niños con necesidades de apoyo especial. Un tema clave en la colaboración sobre estos niños es cómo coordinar las recomendaciones y los servicios de los expertos con distintas perspectivas sobre la Atención Temprana que trabajan en sistemas diferentes.

2.3.2. Similitudes y diferencias

La información general ofrecida por los expertos de los países, brevemente resumida anteriormente, así como las discusiones con los profesionales de los tres lugares visitados, muestran algunas similitudes y diferencias entre estos tres ejemplos.

El mismo modelo teórico: estos tres ejemplos basan su práctica en los principios del modelo ecológico-sistémico y comparten algunas características comunes:

- se aplican los mismos principios con respecto a un enfoque centrado en la familia, conceptos sociales, la oferta de servicios cercanos a la familia y el trabajo en equipo,
- gratuidad de los servicios ofrecidos a las familias,



- se le da prioridad a la formación de los profesionales, mediante diversos tipos de cursos de formación, realizados por todos los miembros del equipo,
- existe un alto nivel de compromiso y competencia de los profesionales y una percepción positiva del trabajo en equipo,
- prevalece un clima positivo y unos objetivos comunes compartidos.

Distinta implementación: el modelo ecológico se implementa de varias formas, dependiendo de las características del país. Se aprecian diferencias evidentes, que se citan a continuación dependiendo del lugar de los ejemplos mencionados.

Un centro de AT sólido y experimentado en Munich, representante de una red consolidada de centros de AT en Baviera. Este sistema de provisión de AT mediante “centros especializados” se basa en el establecimiento de un grupo de profesionales estable y altamente cualificado en los centros de AT cercanos al domicilio de las familias. Existen muchos centros distintos, financiados por distintos servicios y departamentos.

El hecho de que los servicios tengan varias fuentes de financiación puede verse como un reto, ya que es necesario asegurar que los profesionales conozcan adecuadamente todos los recursos existentes. También es importante asegurar una colaboración fructífera entre ellos para apoyar a las familias y proporcionar los recursos necesarios, según los principios subrayados en el modelo ecológico.

En Coimbra, *un equipo de proyecto altamente cualificado, que ofrece AT mediante un sistema “interorganismos”.* Este sistema se basa en el acuerdo y la cooperación entre diferentes departamentos locales y regionales –sanitarios, servicios sociales y educativos- que son responsables de la financiación de los servicios a través de la dotación de los profesionales necesarios.



Este sistema asegura una racionalización eficiente y utiliza los recursos existentes dando una alta prioridad a las familias socialmente desfavorecidas.

La buena coordinación de los distintos “organismos” involucrados en todos los niveles (local, regional y nacional) es un reto importante –si uno falla, la intervención resulta vulnerable a nivel financiero y profesional. La estabilidad de los equipos es otro reto para este tipo de provisión en Portugal.

Distintos profesionales del Centro de Recursos Comunitario en Västerås apoyan a los niños en edad preescolar (desde un año) y a sus padres. Este tipo de intervención “local y descentralizado” se basa en un sistema social sólido que ofrece a las familias importantes prestaciones sociales.

Este sistema parece funcionar y se basa claramente en la competencia de los profesionales y en la saludable economía del país.

Es necesario considerar algunos retos que están relacionados principalmente con la necesidad de coordinación y cooperación entre los servicios y los profesionales involucrados que se ofertan a nivel local y nacional, así como una formación comprensiva del desarrollo evolutivo de los niños por los diversos profesionales participantes.

El punto final común a los tres ejemplos es la creciente repercusión de la inmigración en la provisión de la AT. Ésta es una señal positiva de la conciencia de los cambios sociales en la sociedad europea que influye en sus propias prácticas.



3. RECOMENDACIONES

Las siguientes recomendaciones se basan en el principio de que la Atención Temprana es un *derecho* para todos los niños y sus familias con necesidades de apoyo. Teniendo en cuenta los resultados del análisis presentado en los capítulos anteriores, surgen varias características relevantes y, en consecuencia, deben estar adecuadamente implementadas. Las siguientes recomendaciones pretenden ayudar a los profesionales a estar al día sobre las estrategias adecuadas para la implementación de estas características relevantes y ayudarles a vencer las barreras existentes –en beneficio de los niños y sus familias-. Estas recomendaciones, basadas en los resultados de las discusiones de las reuniones del proyecto, también son consideradas de interés para los responsables políticos a pesar del hecho de que están principalmente dirigidas a los profesionales que trabajan, o piensan hacerlo, en este campo.

Las cinco características principales, mencionadas en el capítulo dos, se presentan a continuación conjuntamente con una serie de recomendaciones dirigidas a su buena implementación.

3.1. Disponibilidad

Para asegurar que la AT llega a todos los niños que lo necesitan y sus familias tan pronto como sea posible, se proponen las siguientes recomendaciones.

Existencia de medidas políticas de AT: ciertas medidas políticas tanto a nivel local, como regional y nacional deberían garantizar que la AT es un derecho para los niños y las familias necesitados. Las políticas de AT deberían ampliar el trabajo para que sea conjuntamente realizado por profesionales en cooperación con las familias, definiendo criterios de calidad y evaluación. Teniendo en cuenta la situación en los distintos países, existen tres temas que requieren una atención especial:



1. Las familias y los profesionales necesitan medidas políticas que estén cuidadosamente coordinadas de acuerdo con estrategias para la implementación, los objetivos, medios y resultados,
2. Las medidas políticas deberían apoyar y asegurar la coordinación de los servicios educativos, sociales y sanitarios involucrados. Deben evitarse las medidas que se solapen o que sean contradictorias en los distintos servicios,
3. Las medidas políticas deberían incluir la creación de centros de apoyo de AT regionales o nacionales, que actúen de enlace entre los niveles político, profesional y del usuario.

Disponibilidad de información: tan pronto como sea necesario, debería proporcionarse información clara, extensa y precisa a las familias sobre los profesionales y los servicios/intervención de AT a nivel local, regional y nacional. Debería ponerse especial atención en la utilización de un lenguaje preciso, y accesible. En el caso de las familias provenientes de otras culturas, debe utilizarse el idioma materno para evitar su exclusión al acceso a cualquier información relevante.

Definición clara de los destinatarios: los responsables políticos son el grupo que decide los criterios de elegibilidad de la AT, pero los profesionales deberían cooperar en un papel orientador. Los centros, equipos y profesionales de AT deberían centrarse en los destinatarios definidos, según las prioridades establecidas a nivel local, regional y/o nacional. Las contradicciones en estos niveles podrían causar distorsiones y, como consecuencia, los niños y las familias podrían no obtener apoyo o no poder acceder a los recursos adecuados.



3.2. Proximidad⁴

Para asegurar que la intervención y los servicios de AT estén disponibles geográficamente tan cerca como sea posible de las familias y se centren en ellas, es importante tener en cuenta:

Descentralización de servicios/intervención: los servicios y/o la intervención deberían estar situados tan cerca como sea posible de las familias para:

- facilitar un mejor conocimiento de las condiciones del entorno social de las familias,
- asegurar la misma calidad de servicios a pesar de las diferencias en la situación geográfica (por ejemplo áreas rurales o dispersas),
- evitar solapamientos, procedimientos irrelevantes o engañosos.

Responder a las necesidades de las familias y los niños: es necesario realizar el esfuerzo necesario para que los servicios lleguen a las familias y los niños y dar respuesta a sus necesidades. Esto implica que:

- Las familias tienen derecho a estar bien informadas desde el momento en el que se diagnostica la necesidad,
- Las familias tienen derecho a decidir, conjuntamente con los profesionales, sobre el siguiente paso a realizar,
- La AT no puede imponerse a las familias, pero debería garantizarse el derecho del niño a ser protegido. Los derechos de los niños y las familias deben converger,
- Las familias y los profesionales deben compartir un entendimiento del significado y el beneficio del tipo de intervención recomendadas para ellos y los niños,
- La elaboración de un documento escrito (como por ejemplo un Programa Individual, un Programa Individual de Servicios a las Familias o algo equivalente) preparado por los profesionales junto con las familias, facilita la transparencia y el acuerdo común sobre el

⁴ Proximidad tiene un doble sentido en este documento: cerca de un lugar y cerca de una persona.



- proceso de la AT: programación de objetivos y responsabilidades y evaluación de los resultados,
- Las familias deberían recibir formación, si lo solicitan, que les ayudaría a obtener las destrezas requeridas y el conocimiento, facilitándoles además su interacción con los profesionales y sus niños.

3.3. Asequibilidad

Para asegurar que la intervención y los servicios de AT lleguen a todas las familias y los niños con necesidades de apoyo, a pesar de sus diferencias socioeconómicas, es necesario asegurar que **existen servicios/dotación gratuitos para las familias**. Esto implica que los fondos públicos deberían cubrir todos los costos relacionados con la AT a través de los servicios públicos, compañías de seguros, organizaciones no gubernamentales, etc., que cumplan los estándares de calidad requeridos en la respectiva legislación nacional de AT. En el caso en el que la provisión de AT sea privada y costada por la familia, y coexista con los servicios públicos, se deben ajustar a los estándares de calidad definidos por la legislación de AT.

3.4. Interdisciplinariedad

En los servicios/intervención de atención temprana participan profesionales de varias disciplinas y diversas procedencias. Para asegurar un trabajo en equipo de calidad, se sugieren las siguientes recomendaciones:

Cooperación con las familias⁵: como principales compañeros de los profesionales. Esta cooperación debería asegurarse, teniendo en cuenta que:

- los profesionales deben iniciar la cooperación y tener una actitud abierta y respetuosa hacia la familia, para

⁵ Cooperación se utiliza en este texto en un sentido de trabajo conjunto de familias y profesionales, aportando ambos sus propias competencias y combinando esfuerzos y responsabilidades.



entender sus necesidades y expectativas y evitar cualquier conflicto que surja sobre las distintas perspectivas de las necesidades y prioridades, sin imponer sus puntos de vista,

- los profesionales deberían organizar reuniones para discutir los distintos puntos de vista con los padres y juntos elaborar un documento escrito, llamado Programa Individual o similar,
- Un Programa Individual debería reflejar un plan acordado que establezca la intervención a realizar, así como los objetivos, estrategias, responsabilidades y procedimientos de evaluación. Este documento escrito debería ser evaluado regularmente por las familias y los profesionales.

Enfoque de formación del equipo: a pesar de la distinta formación, correspondiente a sus disciplinas, los equipos/profesionales de AT deberían trabajar de forma interdisciplinaria antes y mientras que realizan las tareas acordadas. Necesitan compartir principios, objetivos y estrategias de trabajo. Deben integrarse y coordinarse los diferentes enfoques, reforzando el comprensivo y holístico, más que uno compartimentalizado. Debe ponerse especial atención sobre los siguientes temas:

- es necesario que se comparta la información para que los miembros del equipo se complementen, según con sus competencias y destrezas individuales,
- las decisiones deberían tomarse por el equipo/profesionales después de discusiones y acuerdos,
- debería nombrarse una persona del equipo para coordinar todas las acciones necesarias, asegurar la relación permanente con la familia y evitar contactos unilaterales numerosos e innecesarios entre los servicios y la familia. Esta persona de contacto debería ser la persona de referencia para la familia y el equipo profesional, que debería nombrarse teniendo en cuenta las destrezas necesarias para cada situación específica,
- los profesionales de las distintas disciplinas necesitan saber cómo trabajar juntos. Deberían organizarse cursos



de formación para que los profesionales compartan conocimientos comunes básicos relacionados con el desarrollo evolutivo del niño, conocimiento especializado relacionado con los métodos de trabajo, evaluación, etc., y competencias personales sobre cómo trabajar con las familias, en un equipo, con otros servicios y sobre cómo desarrollar sus habilidades personales.

Estabilidad de los miembros del equipo: los equipos deberían ser lo más estables posible para facilitar un proceso de formación de equipo y en definitiva, conseguir resultados de calidad. Los cambios frecuentes e injustificados de los profesionales podrían afectar la calidad del apoyo proporcionado, así como el trabajo y la formación del equipo.

3.5. Diversidad

Para asegurar que los sectores sanitarios, sociales y educativos participantes en los servicios y la intervención de AT compartan responsabilidades, se sugieren las siguientes recomendaciones:

Adecuada coordinación de sectores: la variedad de los sectores involucrados deberían garantizar el cumplimiento de los objetivos de todos los niveles de prevención mediante medidas operativas adecuadas y coordinadas. Esto implica que:

- los servicios sanitarios, educativos y sociales deberían participar en la detección precoz y en la intervención adecuada para evitar lagunas o retrasos significativos que podrían afectar a una intervención posterior, así como listas de espera en caso de servicios muy solicitados,
- existen procedimientos de control del desarrollo evolutivo para todos los niños. Es necesario que todos los conozcan y que estén sistemáticamente implementados,



- es necesario asegurar a todas las mujeres embarazadas un control continuo, una buena asesoría y procedimientos de seguimiento.

Adecuada coordinación de la intervención: es necesaria una buena coordinación para garantizar el mejor uso de los recursos comunitarios. Una buena coordinación significa:

- los servicios deberían asegurar la continuidad del apoyo necesario cuando los niños pasan de una etapa/periodo a otro. Las familias y los niños deberían estar totalmente involucrados y apoyados,
- los centros de preescolar deberían garantizar una plaza gratuita para los niños que provienen de los servicios de AT.

Como se ha mencionado anteriormente, estas recomendaciones están dirigidas principalmente a los profesionales que trabajan o desean trabajar en este campo, pero también afectan a los responsables políticos. Esta es la razón por la cual debería realizarse periódicamente una evaluación y comunicación de la repercusión de las políticas de AT para fomentar la discusión y potenciar la investigación en este campo. Debería tenerse en cuenta que las políticas de Atención Temprana son una responsabilidad común de las familias, los profesionales y los responsables políticos, tanto a nivel local, como regional y nacional.



BILBIOGRAFÍA

Ainsworth, M.D., Blehar, M.C., Waters E., Wall S. (1978) *Patterns of Attachment: a Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Arnkil, T.E. (2003) *Early Intervention – Anticipation Dialogues in the Grey Zone of Worry*. Reykjavik (Iceland): Nordiska barnavårdskongressen Reykjavik.

Bairrão, J., Felgueiras, I., Chaves De Almeida, I. (1999) Early Intervention in Portugal. In *Symposium on Excellence in Early Childhood Intervention*, Västerås (Sweden): Mälardalens Högskola.

Bairrão, J., Chaves De Almeida, I. (2002) Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal. In *Collecção Apoios Educativos*, Nr. 6, Ministerio da Educação, Departamento da Educação Básica.

Bandura, A. (1977) *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press.

Björck-Akesson, E., Carlhed, C., Granlund, M. (1999) *The Impact of Early Intervention on the Family System. Perspectives on Process and Outcome*. Madrid: GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención).

Björck-Akesson, E., Granlund, M. (2003) Creating a Team Around The Child Through Professional's Continuing Education. In Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing.

Blackman, J.A. (2003) Early Intervention: An Overview. In Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing.

Boavida, J., Espe-Sherwindt, M., Borges, L. (1999) Community-Based Early Intervention: The Coimbra Project (Portugal). In *Child: Care, Health and Development*, vol. 26:5, Blackwell Publishing.



Bowlby, J. (1969) *Attachment and Loss*, vol. 1: *Attachment*. New York: Basic Books / Tavistock Institute of Human Relations.

Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss*, vol. 3: *Loss*. New York: Basic Books.

Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (1998) The Ecology of Developmental Process. In Damon W. (ed). *Handbook of Child Psychology*, 5th ed. New York: John Wiley & Sons.

Bruder, M.B. (2000) The Individual Family Service Plan. In *ERIC-Digest*, Nr. E605, Educational Resource Editors Information Centre: Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education.

Cameron, S., White, M. (1996) *The Portage Early Intervention Model: Making the Difference for Families across the World*. In *Conference Proceedings 1996*, National and International Portage Association.

Detraux, J.J. (1998) *Synthèse du 4ème Symposium Européen sur « Egalité des chances et qualité de vie pour familles avec un jeune enfant handicapé »*. European Association on Early Intervention (Eurlaid).

Dunst, C.J. (1985) Rethinking Early Intervention. In *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, Vol. 5.

Dunst, C.J. (2000) Revisiting "Rethinking Early Intervention". In *Topics in Early Childhood Special Education*, Nr. 20 (2).

Eurlaid (1991) *Manifesto of the Eurlaid working party with a view to future EC policy: Early Intervention for Children with Developmental Disabilities*, Elsenborn: Eurlaid.

European Agency for Development in Special Needs Education (1998) *Early Intervention in Europe. Trends in 17 European Countries*. Middelfart: EADSNE.

European Agency for Development in Special Needs Education (2003) *Special Needs Education in Europe*. Middelfart: EADSNE.



Felgueiras, I., Breia, G. (2004) *Early Childhood Intervention in Portugal* (Un-Published).

GALLAGHER, J., CLIFFORD, R. (2000) The Missing Support Infrastructure in Early Childhood. In *Early Childhood Research and Practice*, Vol.2: 1.

GAT, Grupo de Atención Temprana (2000) *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

GENYSI, Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención (1999) *La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid; Situación Actual y Documentos del Grupo PADI*. Madrid: GENYSI.

Gesell, A., Ilg F. L., Ames, L.B. (1943) *Infant and Child in the Culture of Today: the Guidance of Development in Home and Nursery School*. New York: Harper.

Golin, A.K, Ducanis, A.J. (1981) *The Interdisciplinary Team, a Handbook for the Education of Exceptional Children*. Rockville, MD: Aspen.

Guralnick, M.J. (1997) *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Brookes Publishing.

Guralnick, M.J. (2001) A Developmental Systems' Model for Early Intervention. In *Infant and Young Children*, Vol. 14:2. Aspen Publishers, ISEI.

Hains, A. (1999) *A Comparison of Select Provisions of Individuals with DisabilATes Education Act (IDEA Part B, Part C) and Head Start*. Milwaukee: University of Wisconsin Milwaukee.

Helios II (1996a) *Early Intervention: Information, Orientation and Guidance of Families*. Brussels: European Commission.

Helios II (1996b) *Prevention, Early Detection, Assessment, Intervention and Integration: An Holistic View for Children with DisabilATes*. Brussels: European Commission.

Horowitz, F.D. (1987) A Developmental View of Giftedness. In *Gifted Child Quarterly*, Vol 31: 4. American National Association for Gifted Children.



Horwath, J. (2000) *The Child's World. Assessing Children in Need*. London: National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC)/ Jessica Kingsley Publishing.

Houston, S. (2002) Re-Thinking a Systemic Approach to Child Welfare: a CrATcal Response to the Framework for the Assessment of Children in Need and their Families. In *European Journal of Social Work*, Vol. 5: 3. Oxford University Press.

Kotulak, R. (1996) *Inside the Brain: Revolutionary Discoveries of How the Mind Works*. Kansas City MO: Andrews & McMeel.

Ministry of Education of New Zealand (1996) *Te Whāriki; Early Childhood Curriculum*. Wellington: Ministry of Education of New Zealand and Learning Media Wellington.

Mrazek, P.J., Haggerty R.J. (1994) *Reducing Risks for Mental Disorders: Frontiers for Preventive Intervention Research*. Washington DC: National Academy Press.

Nicaise, I. (2000) *The Right to Learn; Educational Strategies for Socially Excluded Youth in Europe*. Bristol: The Policy Press.

Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. (2003) *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.

Park, N., Peterson, C. (2003). Early Intervention from the Perspective of Positive Psychology. In *Prevention and Treatment*, Vol. 6, article 35, American Psychological Association.

Peterander, F., Speck, O., Pithon, G., Terrisse, B. (1999) *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe*. Sprimont: Mardaga Publishing House.

Peterander, F. (2003a) La formation du personnel à l'intervention précoce en milieu familial en Allemagne: de nouvelles compétences pour une nouvelle profession. In *La revue internationale de l'intervention familiale*, vol.7: 1.

Peterander, F. (2003b) Supporting The Early Intervention Team. In Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore:



Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.

Piaget, J. (1970) *The Science of Education and the Psychology of the Child*. New York: Grossman.

Piaget, J., Inhelder, B. (1969) *The Psychology of the Child*. New York: Grossman.

Pretis, M. (2001) *Planning, Practising and Evaluating Early Intervention*. Munich: Reinhardt.

Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J.L., Belda, J.C., Gonzalez, T., Vived, E. (2004) *Early Intervention Standards Guide*. Vigo: Asociación Galega de Atención Temprá / IMSERNO.

Porter, L. (2002) *Educating Young Children with Special Needs*. London: Paul Chapman Publishing

Ramey, C. T., Landesman-Ramey, S. (1998) Early Intervention and Early Experience. In *American Psychologist*, Vol. 53:2.

Sameroff, A.J., Chandler, M.J. (1975) Reproductive Risk and the Continuum of Caretaking Causality. In *Review of Child Development Research*, Vol. 4, Chicago: University of Chicago Press.

Sameroff, A.J., Fiese B.H. (2000) Transactional Regulation: the Developmental Ecology of Early Intervention. In Shonkoff, J. P., Meisels, S.J., *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., Meisels, S.J. (2000) *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., Phillips, D.A. (2000) *From Neurons to Neighbourhood. The Science of Early Childhood Development*. Washington: National Academy Press.

Simeonsson, R. J. (1994) *Risk, Resilience, and Prevention. Promoting the Well-Being of All Children*. Baltimore: Brookes Publishing.

Skinner, B. F. (1968) *The Technology of Teaching*. New York: Appleton-Century-Crofts.



Trivette, C.M., Dunst C.J., Deal, A.G. (1997) Resource-Based Approach To Early Intervention. In Thurman, S.K., Cornwekk, J.R., Gottwald, S.R. *Contexts of early intervention: systems and settings*, Baltimore : Brookes Publishing.

UNESCO (1994) *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. Paris: UNESCO.

UNESCO (1997) *International Consultation on Early Childhood Education and Special Educational Needs*. Paris: UNESCO.

United Nations Organisation (1948) *Universal Declaration of Human Rights*. New York: UN.

United Nations Organisation (1959) *Declaration of the Rights of the Child*, New York: UN.

United Nations Organisation (1989) *Convention on the Rights of the Child*. New York: UN.

United Nations Organisation (1993) *The Standard Rules on the Equalization of OpportunATes for Persons with DisabilATes*. New York: UN.

Vygotsky, L.S. (1978) *Mind in Society*. Cambridge MA: Harvard University Press.

World Health Organisation (1980) *Prevention in Childhood of Health Problems in Adult Life*. Geneva: WHO.

World Health Organisation (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.

La Atención Temprana (AT) es un área importante tanto a nivel político como profesional. Con él se hace referencia al derecho de todos los niños y sus familias a recibir el apoyo que puedan necesitar. La AT pretende apoyar y potenciar al niño, a la familia y a los servicios involucrados, ayudando a construir una sociedad inclusiva y cohesiva que sea consciente de los derechos de los niños y sus familias.

Este informe resume los aspectos clave analizados en el proyecto "Atención Temprana" (AT) en 19 países europeos, realizado por la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial durante 2003-2004. También ofrece una lista de recomendaciones, principalmente dirigidas a los profesionales que trabajan en este campo, ofreciéndoles algunas ideas prácticas para la reflexión y mejora de su trabajo diario.

