

CAPÍTULO 2. PROPUESTAS DE ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Isidoro Candel Gil

Modelos de intervención

Sin desdeñar en absoluto las aportaciones de los modelos tradicionales, basados fundamentalmente en criterios conductuales, que han inspirado los programas de atención temprana hasta los años ochenta, parece que la aplicación del *modelo tradicional* ha quedado obsoleta y hay que recurrir a otros modelos que reflejen mejor la situación actual. Algunos de ellos tienen, al menos, dos puntos en común: contemplan el desarrollo humano como un proceso transaccional, y han sido ampliamente aplicados con niños deficientes o de alto riesgo.

En la última década se ha prestado más atención a algunos planteamientos teóricos que dan cuerpo a la práctica de la atención temprana. A este respecto, hemos de hacer referencia a tres teorías que han influido de forma decisiva en la incorporación de nuevos enfoques: la **teoría de los sistemas ecológicos** de Bronfenbrenner (1979), el **modelo transaccional** de Sameroff y Chandler (1975), y la teoría de Feuerstein sobre la **modificabilidad cognitiva estructural** (Feuerstein y otros, 1980).

El modelo ecológico subraya la complejidad del desarrollo y el amplio número de influencias ambientales sobre los niños (Sameroff y Fiese, 2000). Las teorías ecológicas postulan que los marcos ecológicos y las unidades sociales, así como las personas y los acontecimientos dentro de ellos, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, tanto directa como indirectamente, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades (Dunst y Trivette, 1988). La *teoría del apoyo social* intenta describir las propiedades de las unidades sociales, las relaciones entre éstas y cómo la administración de apoyo por los miembros de las redes sociales mejora el bienestar individual, familiar y de la comunidad (Cohen y Syme, 1985). La *ecología humana* hace hincapié en las interacciones y acomodaciones entre un niño en desarrollo y su medio ambiente animado e inanima-

do, y en cómo los acontecimientos en diferentes marcos ecológicos afectan directa e indirectamente la conducta de la persona (Bronfenbrenner, 1979; Cochran y Brassard, 1979). La *teoría adaptativa* trata de explicar cómo las influencias ecológicas afectan a las reacciones ante el nacimiento y la crianza de un niño con problemas, y cómo las diversas fuerzas ecológicas influyen positiva o negativamente en la habilidad de la familia para hacer frente y adaptarse al nacimiento y educación de un niño deficiente (Crnic y otros, 1983).

El modelo transaccional se basa en la capacidad de respuesta social del ambiente y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medio ambiente. Bajo esta perspectiva, el desarrollo del niño es visto como el producto de las continuas interacciones dinámicas del niño y la experiencia proporcionada por su familia y el contexto social. Lo innovador de este modelo, en opinión de Sameroff y Fiese (2000), es que hace un idéntico énfasis en los efectos del niño y del medio ambiente, de manera que las experiencias proporcionadas por el medio no son contempladas como independientes del niño; éste puede haber sido un claro determinante de las experiencias actuales, pero el rendimiento evolutivo no puede ser descrito sistemáticamente sin un análisis de los efectos del medio sobre el niño.

Las principales consecuencias de la aplicación de este modelo al campo de la AT son las siguientes:

- a) La díada padres-niño debe ser el objetivo de la intervención domiciliaria.
- b) Los niños aprenden y se desarrollan mediante intercambios positivos y recíprocos con el ambiente, sobre todo con los padres.
- c) Los padres o, en su caso, los cuidadores, son las figuras más importantes en el ambiente del niño.
- d) La infancia es el mejor momento para iniciar la intervención con los niños deficientes y con los niños de riesgo biológico o ambiental y con sus padres, dentro de un contexto familiar.

La teoría de la modificabilidad cognitiva estructural afirma que se pueden efectuar, mediante una intervención sistemática y consistente, cambios de naturaleza estructural que pueden alterar el curso y la dirección del desarrollo cognitivo. En este contexto, el desarrollo cognitivo es el resultado de la combinación de la exposición directa del organismo a los estímulos ambientales, relativa a procesos de maduración, y de las experiencias de aprendizaje mediado, involucrando en ellas a todos los procesos de transmisión cultural.

No hay límite posible en el desarrollo cognitivo, independientemente de las carencias individuales, si se cuenta con una buena mediación. Lo importante es que exista una buena interacción entre el organismo y el medio que le rodea (Feuerstein y otros, 1991).

Esta teoría reconoce dos tipos de factores que influirían en el desarrollo cognitivo: a) *Factores distales*, relacionados fundamentalmente con factores genéticos, orgánicos, ambientales y madurativos, que no causan daños irreversibles en las personas, b) *Factores proximales*, relativos a las condiciones y contextos de los aprendizajes. En opinión de Feuerstein, es posible ofrecer experiencias de aprendizaje mediado con éxito a todos los individuos, cualquiera que sea

su condición y edad, ya que el factor relevante lo constituye sólo el uso de una modalidad apropiada. Es fundamental crear un entorno modificador activo, que tenga estas características:

- La idea principal es organizar una vida para el niño de manera que provoque la modificación estructural cognitiva. Lo principal es la apertura, que el niño tenga acceso a todos los aspectos de la vida cultural de su comunidad.
- Crear los refuerzos positivos: crear un desequilibrio para poder crear cambios, al contrario de la sobreprotección.
- Promover desafíos, en el sentido de una confrontación planificada y controlada con lo nuevo y con lo inesperado.
- La heterogeneidad del entorno es un elemento importante para el desarrollo de los procesos cognitivos superiores.
- La mediación individualizada.

Dentro de estas nuevas orientaciones, a las que nos estamos refiriendo, conviene hacer una breve referencia a una aproximación muy interesante en algunos de sus aspectos teóricos y metodológicos. Nos referimos a la **aproximación basada en la actividad** (Bricker y Cripe, 1992), que se basa en la teoría del aprendizaje y en los trabajos de varios autores, como Vygotsky, Piaget o Dewey. De su influencia se han destilado tres aspectos que constituyen la base para la intervención basada en la actividad: 1º. La influencia y la interacción del medio socio-cultural inmediato y del más amplio; 2º. La necesidad de una implicación activa por parte del aprendiz; y, 3º. La mejora del aprendizaje, ocupando a los niños en actividades funcionales y significativas.

Según esta aproximación, la adquisición del conocimiento y del aprendizaje de habilidades debe darse en unas condiciones que sean auténticas; es decir, el conocimiento o la habilidad es necesario o útil al ocuparse en tareas o problemas reales. Las situaciones auténticas para los niños deben incluir actividades que reflejen la realidad y las demandas de su vida diaria. Estas actividades permiten a los niños aprender y practicar habilidades que mejorarán su capacidad para adaptarse a las numerosas demandas de su ambiente físico y social.

Otro modelo que nos ofrece una sólida base para nuestra intervención, es el del **desarrollo temprano y factores de riesgo**, aportado recientemente por Guralnick (1998). Este modelo tiene tres componentes principales: patrones familiares, características familiares y factores estresantes potenciales. Tanto las características familiares como los factores estresantes tienden a ser *distales* al niño, mientras que los factores familiares son *proximales*, influyendo directamente en el desarrollo del niño.

El componente *patrones familiares* consta de tres elementos: la calidad de los intercambios padres-niño, las experiencias del niño que son organizadas por la familia, y las medidas ambientales que mejoran la salud y la seguridad del niño. Estos factores están influidos, a su vez, por los otros dos componentes del modelo. Uno de ellos, *las características familiares*, incluye dos amplios factores contextuales: las características personales de los padres y las características del niño que no están relacionadas con su alteración. El tercer componente, *factores estresantes potenciales debidos a la alteración del niño*, también puede distorsionar la dinámica familiar. Guralnick clasifica estos factores en cuatro categorías: necesidades de información que surgen

como consecuencia de la alteración del niño; angustia interpersonal y familiar: reacciones que surgen con motivo de la alteración del niño, problemas de pareja, reacciones negativas de personas próximas a la familia; necesidades de recursos; pérdida de confianza en la propia capacidad para sacar adelante a un niño con problemas.

Guralnick propone, además, que el programa de intervención debe contemplar los siguientes componentes principales: *apoyos de recursos* (conocimiento y acceso a la coordinación primaria de servicios; apoyos suplementarios: ayuda financiera, programas de respiro); *apoyos sociales* (grupos de padres; orientación familiar; movilización de familia, amigos, redes comunitarias); e *información y servicios* (programas de intervención formal; relaciones padres-profesionales).

Todos estos modelos de intervención tienen varios puntos en común, coincidiendo en algunos aspectos que constituyen la base de la mayoría de los programas de atención temprana en la actualidad:

- Se resalta la importancia de los intercambios socio-comunicativos del niño con su medio.
- El niño es visto como un aprendiz activo.
- Se enfatiza el aprendizaje en un contexto natural.
- Se recurre, para la consecución de objetivos, a actividades funcionales que tengan un sentido para el niño y que se inserten en las rutinas diarias.
- Los refuerzos utilizados son naturales.

El **modelo ecológico-transaccional**, síntesis de lo que acabamos de exponer, resume muy bien la teoría y práctica actual en el campo de la atención temprana, revelándose como muy válido. En cualquier caso, cada profesional tiene sus propias preferencias, y recurrirá a aquellos presupuestos que mejor se ajusten a sus circunstancias personales y profesionales. La experiencia nos dice que, con el paso del tiempo, uno se vuelve ecléctico y va tomando lo mejor de las distintas opciones, hasta hacerse “un traje a la medida”. Tal vez los modelos aquí expuestos pueden servir a la hora de hacer esta selección.

Discapacidad y especificidad

Desde hace unos pocos años se viene hablando de la *especificidad* del síndrome de Down (SD). Ha sido ésta una cuestión que ha ocupado a los especialistas y sobre la que se ha escrito en muchas publicaciones, y hablado en diferentes foros. De manera muy acertada, Perera (1995), al referirse a este asunto, alude a los “aspectos propios, específicos, singulares o exclusivos del síndrome de Down, que no se dan en otras patologías cerebrales, o se dan en proporción diferente, y que por lo tanto marcan los límites o las diferencias con otros tipos de deficiencia mental” (pag. IX).

En efecto, como tendremos ocasión de ver un poco más adelante, las personas con SD presentan algunas características peculiares, *específicas*. La alteración cromosómica provoca una

serie de disfunciones que condicionan, de alguna forma, el aprendizaje. Y habrá que tener muy presentes esas formas de procesar la información, esas dificultades propias, con el fin de ajustar nuestra intervención a las necesidades concretas que presentan estos niños. A mi modo de ver, se ha hecho un uso demasiado reduccionista del término especificidad, resaltando más el sentido de *exclusividad*. Me parece más oportuno considerar esta especificidad del síndrome de Down como una nota característica a la hora de abordar los tratamientos, sin más connotaciones.

Desde un punto de vista práctico, y en lo que respecta a la atención temprana, no debe haber Centros en los que se atiende única y exclusivamente a niños con SD. Por supuesto que el programa deberá tener en cuenta las características específicas de estos niños, diseñando así objetivos y actividades que se adapten a sus necesidades peculiares, de forma que la intervención resulte más eficaz. Pero un Centro de Desarrollo y Atención Temprana debe tener una visión más amplia de la realidad.

Tal vez una intervención específica y exclusiva para una población determinada (en este caso para niños con SD), llega a convertirse en algo cerrado y hasta rígido, incluso monótono para los profesionales, no alcanzándose a analizar otros aspectos de la intervención que no se consideran tan necesarios, al centrarse más en la alteración que padece el niño. Los programas de AT, como hemos visto más arriba, no sólo se dirigen a niños con deficiencias o problemas en su desarrollo, sino también a niños y familias de alto riesgo. Cuando se trabaja con muestras más amplias (niños de alto riesgo biológico, niños y familias de alto riesgo socio-ambiental, niños sin patología evidente), se tiene una visión más global de la atención temprana, y se comprende mejor esa perspectiva transaccional y ecológica a la que antes nos hemos referido, que destaca tanto la calidad de la relación del niño con su medio, y la importancia que éste tiene en su crecimiento y desarrollo.

Esto no significa, en ningún caso, abandonar el estudio y la consideración de las cualidades específicas del niño con SD. Lo que se propone es abrir los Centros de Atención Temprana en los que se atiende solamente a niños con SD, a otras poblaciones susceptibles de esta intervención, sin que ello suponga ningún perjuicio para ellos. Es evidente que el programa de AT dirigido a niños con SD y sus familias conservará sus notas peculiares, pero no olvidemos que hay muchos aspectos comunes a los programas para otras poblaciones de niños y familias.

La intervención en el centro especializado

Los programas de AT no son aplicados de una forma rígida y uniforme, sino que existen diferentes modalidades. Los tres modelos de prestación de servicios más frecuentes son:

- **El servicio basado en el domicilio:** algún miembro del equipo profesional se desplaza al domicilio familiar, da orientaciones a los padres sobre objetivos de tratamiento y mejora del ambiente físico, ayuda a los padres a resolver pequeñas dudas, ofrece el apoyo necesario, etc.

- **El servicio basado en un Centro especializado:** el niño acude con sus padres a un Centro de tratamiento todos los días, y allí recibe las sesiones pertinentes.
- **Una combinación de ambos servicios:** el programa se basa en el hogar en los primeros meses, aunque el niño asiste a un Centro de tratamiento una o dos veces por semana; más adelante, las sesiones en el Centro son más frecuentes, pero los padres, al mismo tiempo, reciben unas orientaciones para actuar en casa con el niño. Ésta es la fórmula más empleada en nuestro medio.

Con más frecuencia de la deseada, los padres conceden una importancia excesiva a las sesiones de tratamiento llevadas a cabo en los centros de intervención. Confían tanto en la pericia de los expertos que atienden a su hijo y en el beneficio de ello se deriva, que llegan a olvidar otros aspectos que son fundamentales. Es encomiable el sacrificio que hacen muchas familias para que su hijo no pierda una hora de tratamiento en el centro. Y, movidos por lo que consideran lo mejor para él, lo llevan incluso en condiciones no propicias (fiebre, malestar, cansancio, sueño...), o bien bajo circunstancias especialmente desfavorables para el bienestar personal o familiar. Se puede llegar a pensar que el programa de AT sólo consiste en las sesiones en el centro, concluyendo erróneamente que ésta es la mejor vía para el buen desarrollo del niño. Una de las consecuencias que se desprenden de este viciado razonamiento, es que los padres exigirán cada vez más horas porque creen ciegamente que a mayor intensidad en el tratamiento, mayores beneficios para su hijo. En algunos casos, si en el centro no atienden sus demandas, se buscan otro para completar el horario que estiman idóneo. En el fondo, estas actitudes suelen esconder sentimientos de inadaptación en las familias, unas veces por una escasa o deficiente información, y otras por una dinámica interna desajustada; y también pueden ser la consecuencia inmediata de una interpretación errónea, por parte de todos, de lo que es la atención temprana.

Aunque las sesiones en el Centro sean importantes, no se deben considerar ni prioritarias ni exclusivas. Conviene recordar, ante todo, que el niño con dificultades en su desarrollo no es un *objeto de rehabilitación*, que deba ser sometido a continuos tratamientos de distintos especialistas para que su desarrollo sea más rápido. No existe relación entre la intensidad del tratamiento y el beneficio para los niños, como tendremos ocasión de demostrar más adelante. Lo que de verdad importa es la implicación de los padres en la educación de sus hijos, y un funcionamiento familiar adecuado, tratando de crear un medio lo más favorecedor posible para el buen desarrollo del niño. Varios trabajos han llamado la atención sobre el alto costo personal, familiar y económico que provocan en las familias estos tratamientos intensivos, por la notable desorganización que les ha supuesto la atención a su hijo deficiente (Fewell y Glick, 1996; Smith y cols., 1997). El único objetivo de estos tratamientos es la consecución, sin más, de una serie de adquisiciones, que luego no tienen ninguna aplicación práctica en la vida real del niño y en su relación con el medio familiar y social.

Generalmente, cuando se habla de una intervención temprana propiamente dicha, parece que nos estamos ciñendo más al período comprendido entre los 0 y los 2-3 años. En el caso de algunos niños con discapacidad, como por ejemplo los que tienen síndrome de Down, o niños con signos claros de riesgo biológico, al ser detectados en el mismo momento del nacimiento, el

programa de AT se puede empezar a implantar ya desde los primeros momentos. Tradicionalmente, los padres empiezan a acudir a un Centro de Atención Temprana con su hijo recién nacido para recibir el tratamiento y las orientaciones pertinentes. En esta etapa de 0 a 2-3 años, el tratamiento suele estar basado en el hogar, con visitas periódicas al Centro de Atención Temprana.

Pensamos que en el primer año de vida, las visitas al Centro deberían limitarse a una o dos por semana, como máximo, reduciéndose a una visita en los primeros seis meses de vida. En este período, lo fundamental es el ajuste de la familia a la nueva situación, por lo que el programa se debe centrar, fundamentalmente, en ofrecer a los padres información, apoyo y asesoramiento en general. Es aconsejable que los profesionales realicen visitas domiciliarias, con el fin de ayudar a la familia a diseñar adecuadamente el ambiente físico en el que se está desarrollando el niño.

Entre el primer y segundo año de la vida, el número de sesiones en el Centro debe ser de dos a la semana. No podemos olvidar que lo más importante sigue siendo la intervención en el propio hogar y, por tanto, no podemos descuidar el apoyo a la familia y el diseño de unas condiciones adecuadas en el medio que favorezcan el desarrollo del niño y el buen funcionamiento de la familia. Conviene señalar que los padres deben estar siempre presentes en las sesiones que se realizan en el Centro.

En general, los niños con dificultades en su desarrollo suelen empezar su escolarización en Escuela Infantil entre los 12 y los 18 meses, como término medio. Podemos entonces distinguir otro subperíodo comprendido entre los 2 y los 3 años, aproximadamente. Teniendo en cuenta que el niño pasa muchas horas en la Escuela Infantil, no podemos sobrecargarle con un excesivo número de *sesiones extraescolares*, ya que algunos contenidos del programa de AT ya están contemplados en el currículo del primer ciclo de Educación Infantil. Se aconseja, por tanto, que el niño reciba entre dos y tres sesiones individuales o en grupo reducido en el Centro de Atención Temprana o, si ello es posible, en la propia Escuela Infantil.

En la actualidad, se ha generalizado la escolarización en los Centros educativos de Infantil y Primaria a los 3 años. Distinguimos, así, un nuevo subperíodo dentro de la Atención Temprana: entre 3 y 6 años. En este tiempo, el niño asiste a un Colegio en el que sigue el currículo de Educación Infantil, recibiendo unos apoyos por parte de personal especializado de acuerdo con sus necesidades. No en todos los centros existen estos apoyos, y es verdad que en muchos casos no son adecuados o resultan insuficientes. Por ello, se precisan sesiones complementarias, que podrían oscilar entre tres y cinco a la semana. Debemos procurar en todo momento que la integración del niño en el Colegio sea plena, pero sin olvidar que el niño con dificultades en su desarrollo, por sus características, precisa un apoyo específico para compensar sus déficits, sobre todo en lo relativo a cognición y lenguaje. Lógicamente, a la hora de diseñar el plan de intervención en este subperíodo, hay que tener presentes, tanto los apoyos que el niño en el centro educativo, como las circunstancias personales y familiares de cada caso. De cualquier forma, pensamos que es absurdo y contraproducente sobrecargar al niño con un número excesivo de sesiones individuales complementarias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bricker, D.D. y Cripe, J. (1992). **An activity-based approach to early intervention**. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bronfenbrenner, U. (1979). **The ecology of human development**. Cambridge: Harvard University Press.
- Cochran, M. y Brassard, J. (1979). Child development and personal social networks. **Child Development**, 50, 601-616.
- Cohen, S. y Syme, S.L. (eds.) (1985). **Social support and health**. New York: Academic Press.
- Crnic, K.A. y cols. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. **American Journal of Mental Deficiency**, 88 (2), 125-138.
- Dunst, C.J. y Trivette, C.M. (1988). A family system model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children. En D.R. Powell (ed.), **Parent Education as Early Childhood Intervention: Emerging Directions in Theory, Research and Practice** (pp. 131-179). Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation.
- Feuerstein, R. y otros (1980). **Instrumental enrichment: An intervention program for cognitive modifiability**. Baltimore: University Park Press.
- Feuerstein, R.; Klein, P. y Tannebaum, A. (1991). **Mediated learning experience. Theoretical psychosocial and learning implications**. Freund Publishing.
- Fewell, R.R. y Glick, P. (1996). Program evaluation findings of an intensive early intervention program. **American Journal on Mental Retardation**, 101 (3), 233-243.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children. A developmental perspective. **American Journal on Mental Retardation**, 102, 319-345.
- Perera, J. (1995). Introducción. La especificidad en el síndrome de Down. En J. Perera (dr.), **Síndrome de Down. Aspectos específicos** (pp. IX-XI). Barcelona: Masson.
- Sameroff, A.J. y Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking causality. En F.D. Horowitz, E.M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek y G. Siegel (eds.), **Review of Child Development Research**, (vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), **Handbook of Early Childhood Intervention** (pp. 135-159). New York: Cambridge University Press.
- Smith, T.; Eikeseth, S.; Klevstrand, M. y Lovaas, O.I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. **American Journal on Mental Retardation**, 102 (3), 238-249.