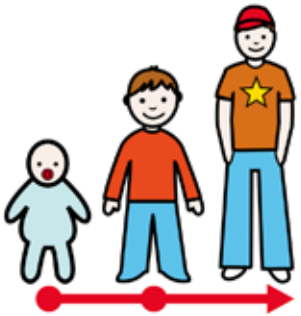
PROPUESTA DE PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

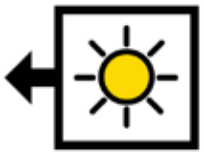
equipo sidi

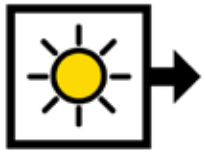
P. Lozano (Psicólogo), F. Cañete (Psicóloga y Logopeda)

Miembros de ACAIT
MÁLAGA 2015



ÍNDICE





INTRODUCCIÓN **4**

¿DE DÓNDE VENIMOS? **5**
Evolución **5**
En España **6**
En Europa **7**

¿A DÓNDE VAMOS? **9**
Nuevo modelo de AT **13**
De dónde viene el modelo **13**
Herramientas y conceptos para empezar a trabajar: **17**
Cambios que implica el modelo: **18**
Cambios en la metodología y estructura de los servicios: **21**

BIBLIOGRAFÍA **25**

INTRODUCCIÓN

Tenemos la oportunidad de plantear un nuevo modelo de futuro en la atención a las personas con diversidad funcional

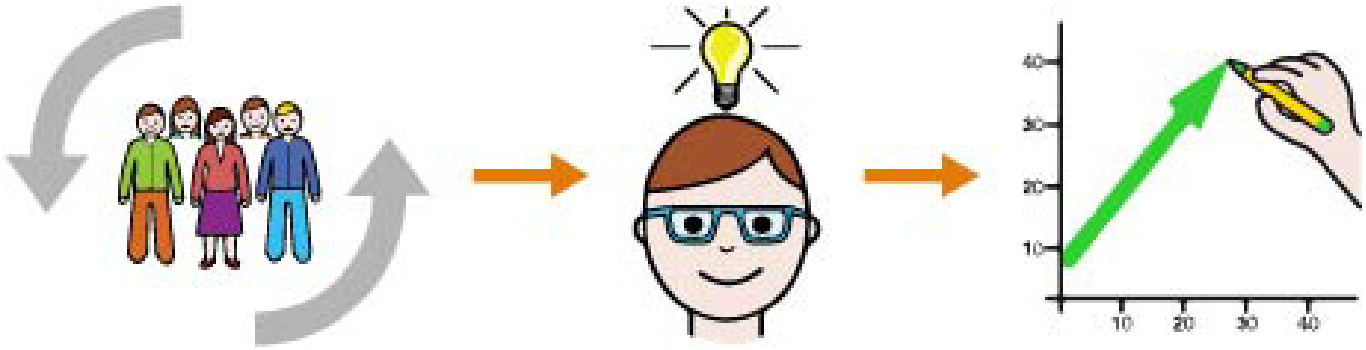
Nos encontramos ante una **oportunidad**. Una comunidad autónoma, se apresta a diseñar un modelo de Atención Temprana en el momento preciso en que un **nuevo enfoque** ha adquirido la suficiente madurez como para sustentar teórica y prácticamente su aplicación **por primera vez** en España.

Coincide con el **cambio de paradigma** que se está produciendo en toda **Europa** en la atención a las personas con **diversidad funcional**.

Conscientes de ello, proponemos un nuevo enfoque de Atención Temprana para Equipo Sidi.

No es un camino fácil, pero sí necesario.

Entre todos pensamos cómo mejorar



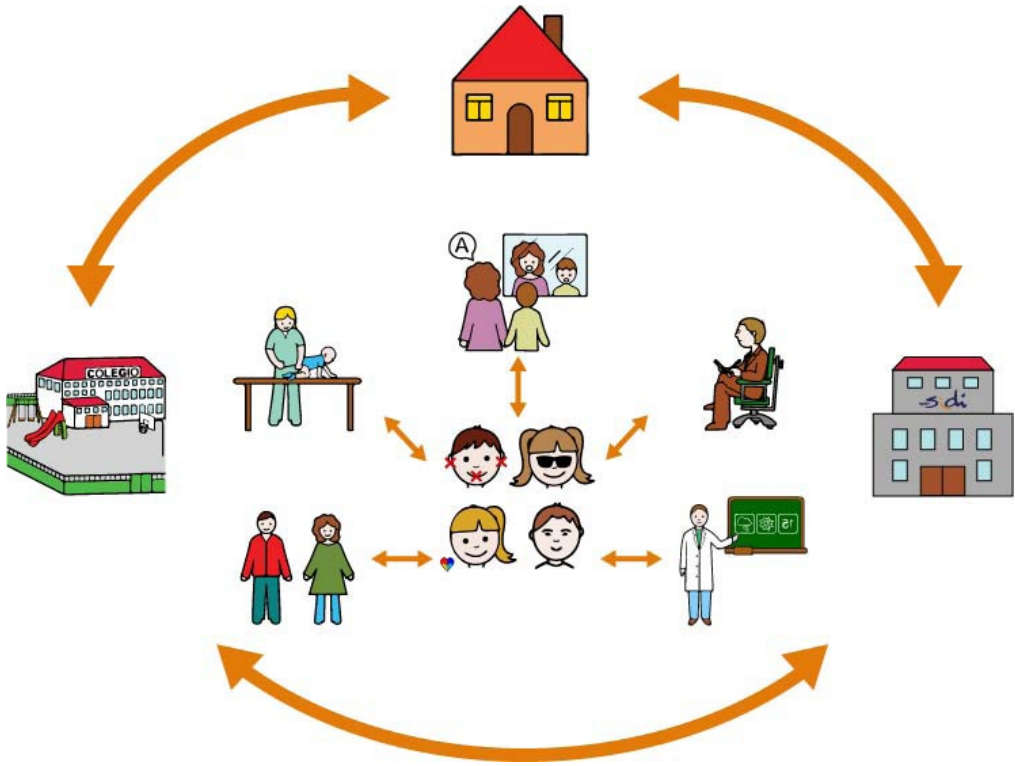
Evolución

La Atención Temprana es una **disciplina joven** y está en constante evolución. En la actualidad estamos viviendo un cambio de paradigma; esto es, se está produciendo un acercamiento a la utilización de prácticas centradas en la persona y la familia, en su entorno natural, frente al tradicional tratamiento ambulatorio.

Desde el nacimiento de la disciplina en los años 60 en Estados Unidos y en los 70 en Europa, el eje de la intervención era el niño y el rol del profesional el de experto; mientras que la **familia**, tenía un **papel pasivo**. Pronto se hizo evidente que era una mala praxis dejar al margen a la familia y se la incorporó al modelo. El Libro Blanco del GAT y otros, son ejemplos de estos intentos.

Igualmente, los modelos centrados en la persona nos dibujan con claridad la diana de nuestros esfuerzos: la persona en su entorno, como ser social, ciudadano de pleno derecho.

Es cosa de todos, en todas partes



En España

La asociación catalana de atención precoz (ACAP) y posteriormente el grupo de Atención Temprana (GAT), comienzan a trabajar en un modelo de Atención Temprana que resulta en documentos como el Libro Blanco de Atención Temprana, o el documento publicado en 2011 " La realidad actual de la Atención Temprana en España". En estos documentos, se esboza la necesidad de incluir a la familia, aunque no se aporta metodología al respecto. Una oportunidad en Andalucía

FEAPS (ahora Nueva Inclusión), con sus documentos de Buenas Prácticas y, con su estrategia iniciada en 2013, orientada a promover servicios centrados en la persona y en la familia, está liderando de manera muy activa el acercamiento de sus asociaciones al nuevo paradigma.

En 2004, un grupo de profesionales elabora la Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana (Ponte, 2004). En general entre los profesionales hay una gran aceptación del modelo, aunque prevalece una brecha entre las intenciones de los profesionales y la realidad de los servicios en este campo.

Los decretos que regulan la prestación de servicios de Atención Temprana en las co-

munidades autónomas de Galicia, Castilla y León, La Rioja y Madrid, son prácticamente iguales.

Se recoge la necesidad de intervención en entorno natural y la participación de la familia; pero como un añadido, no como un elemento nuclear de la actuación. En el de Castilla y León llegan a declarar que "…centrándose la Atención Temprana en el niño, también **tendrá cabida la familia**…" pág. 91.704. Apenas hablan de intervención en y con la escuela, solo en las transiciones, en el proceso de incorporación a la misma.

Solo en Madrid se admite en las comisiones técnicas a expertos que no sean de la administración, a propuesta del CERMI, y que asistan técnicos externos, sin voto, a las comisiones de trabajo.

En Europa

En los últimos años en Europa ha habido intensos estudios sobre la evolución y situación actual de la Atención Temprana a cargo de la Agencia Europea para el desarrollo de la Educación Especial (EURODICE), y la European Working Partner on Early Intervention (EURLYAID).

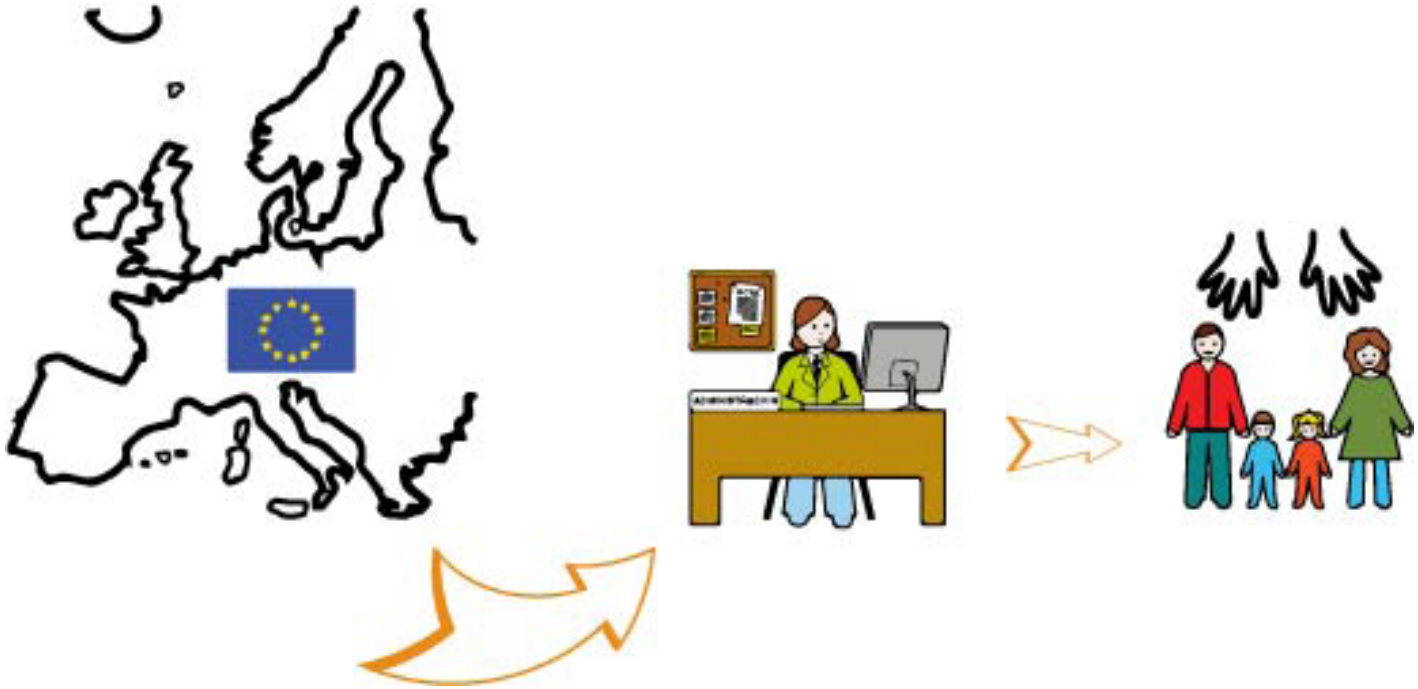
Estas entidades, describen que en Europa se ha producido un cambio de paradigma en la Atención Temprana motivado por los avances en las ciencias sociales, de la educación la salud y la psicología. Los programas centrados en el desarrollo del niño han dado paso a un abordaje centrado en la familia y el entorno comunitario, reflejando una clara evolución de un "modelo médico" a un modelo "psicosocial", (EURLYAID, 2009).

En 2010, un informe de EURODICE, recoge la tradición consolidada en Inglaterra y algunos estados de Alemania en prácticas centradas en la familia. En Noruega, incluso se asigna a un tutor como responsable del Plan Individualizado de Intervención. Es sorprendente el caso de Portugal, donde un decreto ley de 2009 estableció la obligatoriedad

de incluir a las familias en los equipos de trabajo con el niño.

En otros países, sin ser obligatorio, cada vez se potencian más los servicios de Atención Temprana centrados en la familia (Pretis 2010, Soriano 2000, Soriano y Kyriazopoulou, 2010). Igualmente sucede en Estados Unidos.

Europa se plantea un cambio. Y se dirige a la familia



¿HACIA DÓNDE VAMOS?

Se ha producido un **cambio de paradigma** en la concepción de las personas con diversidad funcional, y en el diseño y prestación de los apoyos que éstas reciben de la sociedad en general y de las administraciones públicas en particular.

En el caso de la Atención Temprana, lo que se plantea no es tanto el tipo de servicio que se presta, sino cómo se hace:

> "Un equipo transdisciplinar, empleando prácticas basadas en la evidencia y en compañía de su familia, valora las competencias del niño en su entorno y las competencias de su entorno. Se propone un plan de apoyo Individual centrado en el niño y su familia. El objetivo es capacitar al niño y a su familia para alcanzar una vida de calidad".

Dicho de otra forma:

Hablamos con la familia y conocemos al niño. Si pensamos que necesita nuestro apoyo, les proponemos recibir AT.

Recogemos entonces datos de la familia y del niño: nos sentamos con ellos y hablamos de sus miedos, conocemos sus fortalezas. Nos explican cómo es un día en casa, como es el momento de la comida, de vestirse y salir por la mañana, cambiar el pañal o comunicarse con el niño. Averiguamos las personas importantes de la familia, en quiénes nos podemos apoyar y quiénes necesitan más ayuda. Valoramos las competencias del niño con escalas de desarrollo, conocemos sus capacidades, y sus necesidades de apoyo.

Hacemos una valoración diagnóstica.

Vamos a la escuela infantil o a su colegio. **Hablamos con sus profesores** y conocemos a sus compañeros.

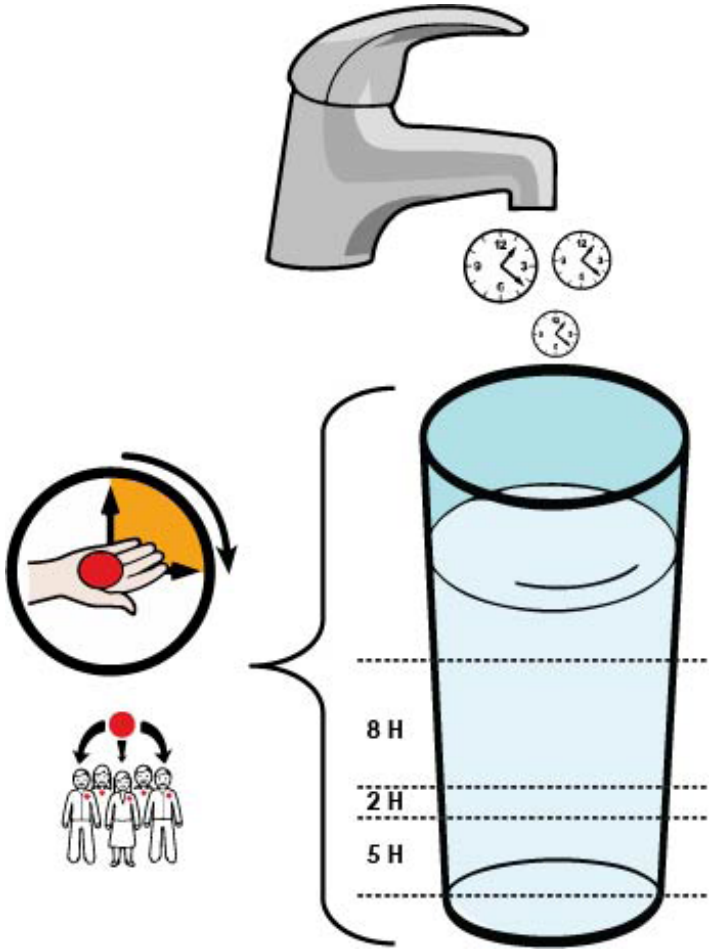
Nos volvemos a sentar con la familia y proponemos un **plan de apoyo individual** y, entre todos, marcamos unos objetivos. Se proponen objetivos funcionales con criterios de adquisición.

Hasta ahora todo más o menos igual. Lo que cambia a partir de este momento, es que trabajamos los objetivos colocando al niño en el centro de la intervención, teniendo en cuenta sus resultados personales como guía, en primer lugar, y por otro lado haciendo competentes a sus cuidadores principales. El profesional, que conoce estrategias y herramientas, que tiene experiencia, apoya y orienta a la **familia a ser competente** para atender las necesidades de su hijo.

A veces lo haremos en el Cait. Otras veces en la casa. O en la calle. O en un cumpleaños. Porque el niño no aprende a vivir en el Cait, sino en su casa. Si la familia está en el proceso y marca las primeras actuaciones, y las consigue, y se siente competente, confiará en el profesional y se sentirá capaz de alcanzar los objetivos que posteriormente le propongamos.

Y esto lo hace **un equipo que dispone de tiempo** (tiempo remunerado) para reunirse y debatir sobre cada niño, aportando los conocimientos de cada una de sus disciplinas.

Proponemos un plan de apoyo individual

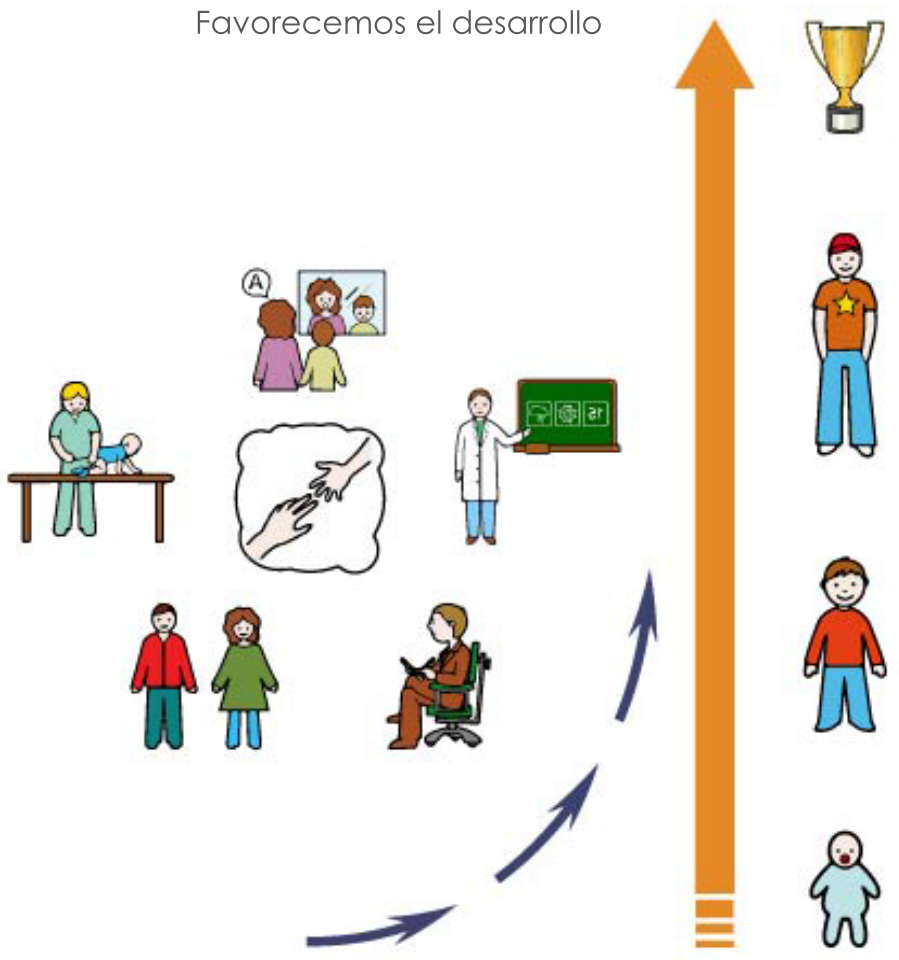


Y si esto se hace así, y aumentamos las capacidades del niño, dependerá menos de otros; si aumentamos la competencia de la familia para salir adelante por ella misma ayudando a su hijo; aumentaremos la satisfacción de la familia, del niño, y de la sociedad, que necesitará dedicar menos recursos económicos a una familia que solicita cada vez menos apoyos.

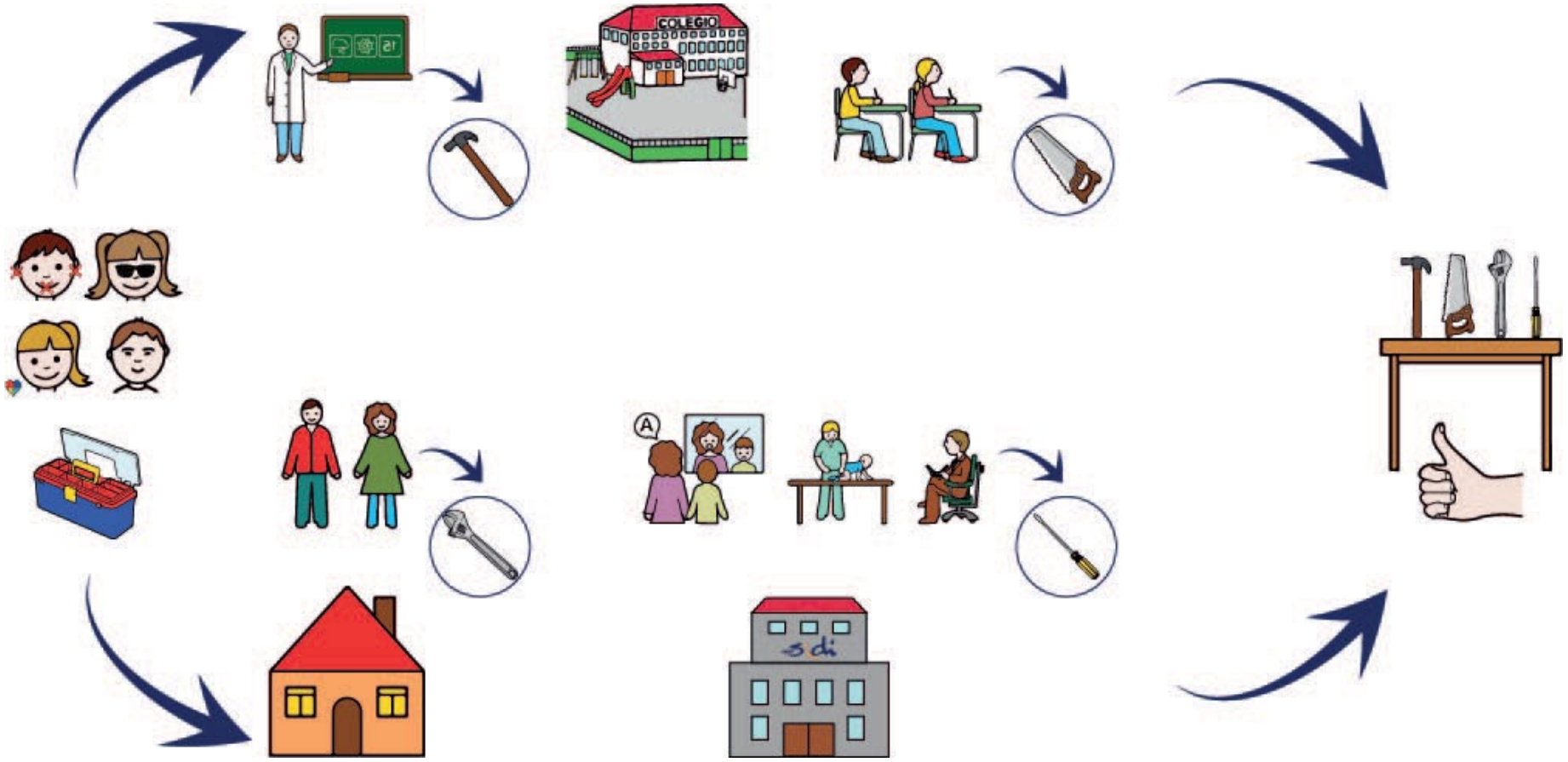
Añadimos **dos consideraciones** que, aun siendo obvias, son sistemáticamente ignoradas por las administraciones y organizaciones que diseñan y prestan servicios de Atención Temprana:

- Por una parte, la población a la que nos dirigimos incluye niños que **NO TIENEN DISCAPACIDAD.**

- En el otro extremo, trabajamos en la **PUERTA DE ACCESO** de las familias a un mundo que en principio les resulta ajeno: la discapacidad. Tenemos la responsabilidad de acompañarles y hacer la pedagogía necesaria para que en el futuro busquen para su hijo la inclusión plena, con roles de ciudadanía y sistemas de apoyo personalizados. Este cambio de enfoque en la familia, se transformará en el futuro en una menor necesidad de apoyo al niño ya adulto.



Ofrecemos a cada niño una caja de herramientas para su vida



NUESTRO ENFOQUE DE AT: UN PROYECTO INTEGRADOR

"Entendemos por Atención Temprana, las prácticas dirigidas a proporcionar calidad de vida al niño con alteración, o signos de alerta, en su desarrollo, aumentando sus competencias, basándonos en los apoyos naturales y aprovechando las oportunidades".

De dónde viene el enfoque

Diversas teorías, enfoques y conceptos desarrollados durante este siglo, han impactado en los servicios diseñados para personas con **diversidad funcional.**

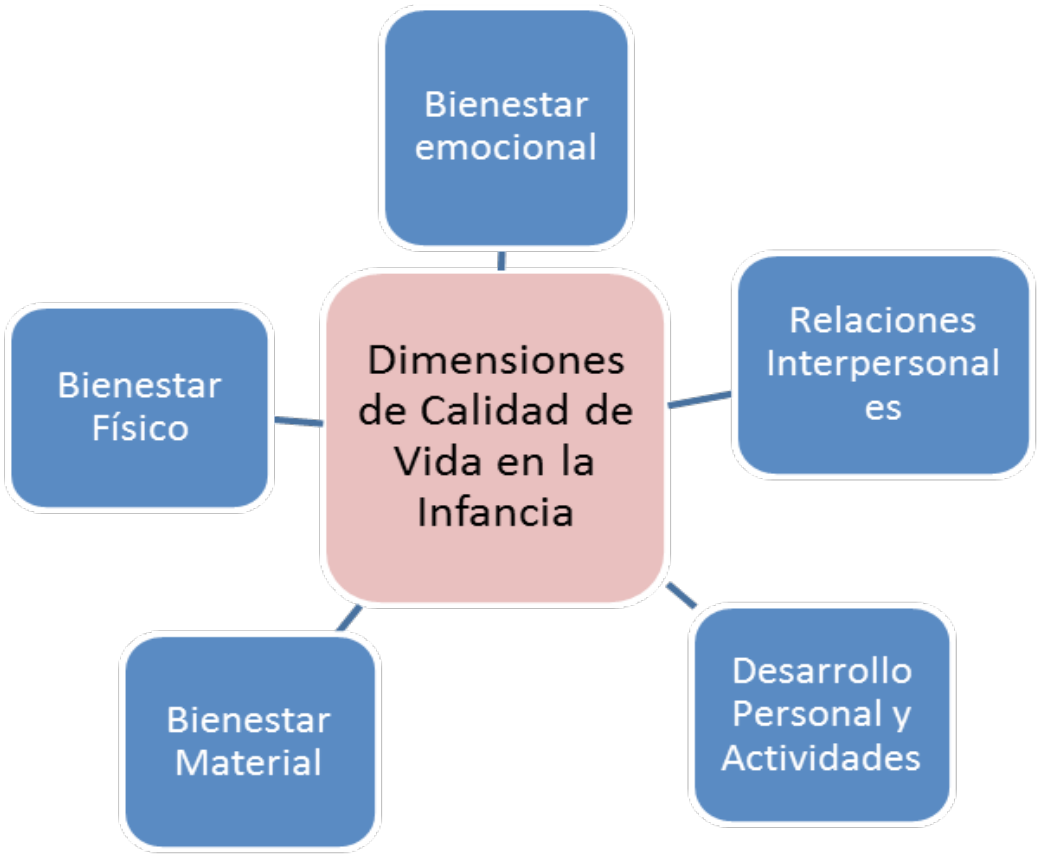
Estos son algunos de los conceptos clave para entender el enfoque que queremos aplicar:

Dimensiones de calidad de vida Infantil

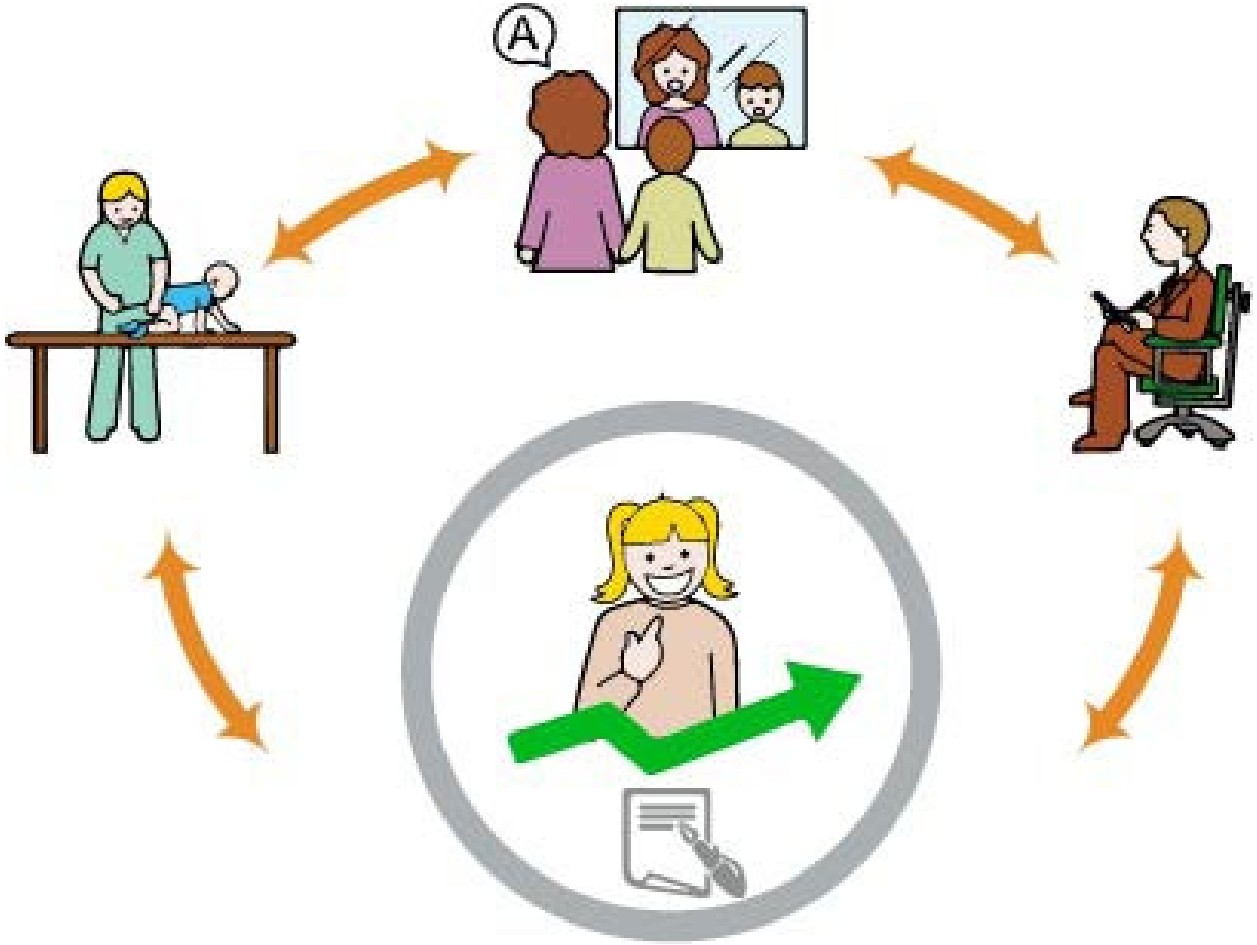
(Shalock y Verdugo, 2002).

Las personas, los niños, tienen calidad de vida si tienen bienestar emocional, bienestar físico, relaciones personales, bienestar material, etc.

Esquema de las dimensiones de Calidad de Vida en la Infancia



Modelo individualizado centrado en la persona



Modelos centrados en la persona

El diseño y la prestación de los servicios orbitan **alrededor de la persona** y con ella. Se busca la ciudadanía plena (participación, pertenencia y derechos), maximizar las oportunidades de inclusión y la creación de sistemas de apoyo personalizados.

Se diseñan estrategias altamente **eficaces** como la planificación centrada en la persona.

Familia empoderada, capacitada, apoyada

Enfoques centrados en la familia

La familia es el eje principal del proceso de desarrollo infantil, es el **ENTORNO MÁS INMEDIATO** al niño, y al mismo tiempo es la **MEDIADORA** ante los demás entornos sociales y educativos en los que se éste se desenvuelve (Grau, 2006). La calidad de vida familiar se alcanza cuando las necesidades de la familia están satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente y tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos (Turnbull et al, 2007).

Se plantea el "**Empoderamiento**" o capacitación familiar como elemento para alcanzar la máxima calidad de vida familiar (Brown y Brown 2004). Se trata de ayudar a la familia a sentirse competente; devolverles el control sobre sus vidas cuando tiene un niño con necesidades especiales. Esta tarea del profesional, apoyando a la familia PARA encontrar soluciones pertinentes se ve luego recompensada con una mayor motivación, mayor sensación de competencia y confianza en el profesional.

Los profesionales asumen el **rol de colaboradores** para fortalecer la capacidad de la familia y movilizar los recursos necesarios para que mejoren su funcionamiento. Se trata de promover la adquisición de conductas que dismi-

nuyan las necesidades de apoyo. Hay que fomentar el uso de apoyos y recursos informales para la satisfacción de las necesidades familiares.

El profesional pone las herramientas y la experiencia. La familia sus recursos, el conocimiento de su hijo y su realidad.

Prácticas basadas en Evidencias

La Atención Temprana se consolida como una ciencia: nuestras prácticas deben basarse en el conocimiento derivado de la investigación de laboratorio, en el conocimiento derivado de la evidencia práctica, y en el conocimiento derivado de la propia persona atendida, o de los que le quieren. Y siempre avalado por la ética.

Teorías ecológicas

El desarrollo humano no es solo producto de la biología o solo fruto del entorno. Proponen que en el desarrollo del niño influyen tanto el propio proceso de desarrollo, como la relación del individuo con el contexto, la persona como ser biológico, el propio contexto, y el tiempo (Broefenbrener y Morris, 2006).

Teorías sistémicas

El desarrollo humano está íntimamente ligado al concepto de familia y al contexto en el que se produce (L. Bertalanffy). La familia es un sistema social complejo que comparte historia creencias y valores.

Apoyo Activo

El apoyo activo pretende que las personas estén implicadas y participen activamente en sus vidas: ser parte de una comunidad; tener buenas relaciones con los amigos y las familias, tener relaciones duraderas, tener experien-

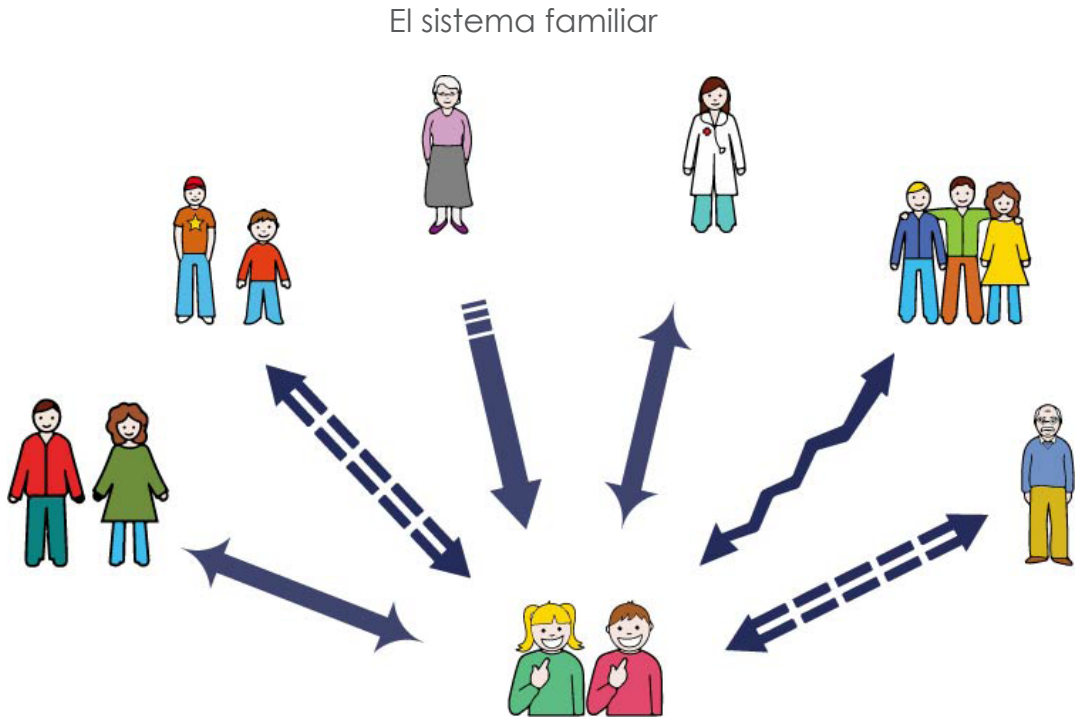
cias y aprender nuevas habilidades, hacer elecciones y tener control de sus vidas, tener un estilo de vida socialmente valorado. Y esto pretende conseguirlo aplicando diferentes niveles de apoyo, pensando escalonadamente y reforzando la participación de la persona.

Herramientas y conceptos para empezar a trabajar:

En un Entorno, con un equipo transdisciplinar, empleando programas de apoyo conductual positivo, ayudándonos de la entrevista basada en rutinas, el ecomapa, inventarios ecológicos, estrategias basadas en evidencias, y aplicando diferentes niveles de apoyos, diseñamos el el Plan de Apoyo Individual.

Plan de Apoyo Individual: Se trata de un contrato acordado entre familia y profesionales de referencia en el que se especifica lo que se va a hacer.

El Plan de Apoyo Individual incluye: información del desempeño actual del niño y sus capacidades, información sobre las habilidades, necesidades, creencias y valores de la familia, y el establecimiento de objetivos funcionales y el tiempo establecido para su consecución, servicios necesarios y seguimiento.



Los cambios se desarrollan sobre los profesionales, la familia, los Centros de Atención Temprana y el entorno natural del niño

Cambios que implica el enfoque:

Sobre los profesionales:

Cambio de Rol. De profesional "experto" a **profesional de referencia**: se caracteriza por su actitud proactiva en apoyar a los padres para que solucionen sus problemas y adquieran las capacidades necesarias para enfrentarse a ellos. Y lo hace en un contexto de escucha activa y reflexiva.

Necesidades de formación de los profesionales:

1. En prácticas relacionales, que hacen referencia a comportamientos que utiliza el profesional en sus relaciones interpersonales con el cuidador principal y otros familiares: cordialidad, escucha activa, empatía, sinceridad, y la visión de los padres desde una perspectiva positiva.
2. En prácticas participativas, que pretenden compartir la información con las familias y animar a tomar decisiones, y a utilizar sus capacidades y adquirir nuevas habilidades. (Extraído del artículo de García Sánchez y otros, Revista Siglo Cero).
3. En valores: humildad como motor del conocimiento, honestidad como garantía de una actuación ética, generosidad para impactar en la sociedad.
4. En competencia técnica. Siempre fundamenta su práctica en la evidencia.

Sobre la Familia:

Cambio de Rol: pasa de observador pasivo a actor principal (el protagonista sigue siendo el niño). Tiene que adquirir la capacitación necesaria para tomar las riendas

de su destino y apoyar a su hijo.

Formación de la familia. Capacidad de resiliencia: la familia es capaz de adquirir habilidades que le hace salir fortalecida del acontecimiento estresante que supone la discapacidad de su hijo, promoviendo un posible crecimiento personal como efecto positivo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. Pero sin convertir a la familia en terapeuta; sino en **familia competente**.

La familia tiene diferentes ritmos de aceptación y diversos niveles de compromiso que hay que respetar y apoyar. No es fácil encontrar la fórmula de integrar a la familia en el proceso, como tampoco cambiar el papel del profesional de "experto" a guía o tutor que facilite el desarrollo del niño haciendo competente a la familia y al propio niño.

Sobre los Centros de Atención Temprana:

Deben constituirse en sistemas de **apoyo integral y flexible**. Ayudando a la persona a controlar su vida. Alentando el pensamiento de la persona y su red de apoyos. Con procesos de escucha e indagación constantes. Apoyando el desarrollo de competencias a través de prácticas basadas en la evidencia y la ética. En base a presupuestos personalizados. Con un sistema de planificación ejecución y evaluación de resultados personales. Contando con una estructura organizacional flexible y fluida.

Los nuevos Centros de Atención Temprana no son conjuntos de ladrillos, duros y sólidos. Son **organizaciones liquidas**, flexibles, que se adaptan a las circunstancias, cambian rápido, se renuevan, tienen "Swing" (J. Tamarit).

Sobre el entorno natural, el centro educativo y la comunidad:

El entorno es nuestra nueva "herramienta de trabajo". Deja de ser un escenario pasivo y se convierte en nuestra

llave inglesa que ajusta los elementos clave en la vida del niño y su familia. Nuestro cincel que moldea **nuevas competencias** en la familia y en el centro educativo.

El **centro educativo es una comunidad**. Incluye a los compañeros del niño, profesorado, profesionales, conserjes. Son 25 horas semanales de oportunidades. Hay que capacitar a estos apoyos. Al igual que la comunidad, pasa de ser un escenario a una herramienta a disposición de la familia y el profesional, una oportunidad.
"Este modelo cobra más relevancia en el primer ciclo (0-3 años), donde los educadores no cuentan con ningún profesional de apoyo especializado. Los educadores son agentes claves para la detección e intervención de los menores con trastornos en su desarrollo.

La mayoría de los niños escolarizados en el primer ciclo de Educación Infantil con necesidades educativas especiales, reciben la atención especializada en los Cait.

Los profesionales de los Centros intentan llevar a cabo una coordinación, muy limitada y con poco impacto en las actividades educativas del centro escolar que, en muchas ocasiones, se reduce a la entrega de los programas de intervención específicos. Estos programas, establecen normalmente objetivos que no recogen las necesidades e inquietudes de los educadores ya que están totalmente descontextualizados y carentes de funcionalidad.

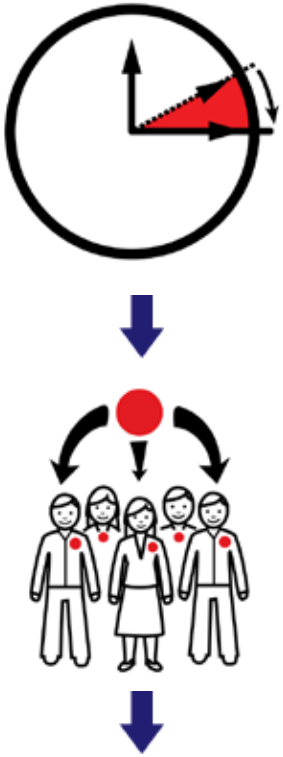
Este nuevo planteamiento, rompe con la visión del terapeuta como el "experto" que diseña y toma las decisiones sin tener en cuenta la participación de la familia u otros profesionales vinculados con el menor. No se trata de convertir a los educadores en terapeutas, sino aprovechar las actividades y rutinas como oportunidades de aprendizaje, sin tener que aplicar medidas de carácter extraordinario. Desde esta perspectiva facilitamos la colaboración de los **educadores y los empoderamos**, como protagonistas del proceso educativo del menor" (S. Rodríguez Somodevilla).

A priori no hay un entorno natural. Los entornos se crean: familia, escuela infantil, colegio, barrio,… y se van creando nuevos entornos con el transcurrir del tiempo (incluso el CAIT llega a ser un entorno natural).

Cambios en la metodología y estructura de los servicios:

No hay sesiones, sino tiempo para cada usuario

Frente al modelo basado en sesiones-niño (UMAT), necesitamos solo tiempo. Una cantidad por cada niño. Pero de libre disposición para aplicar a cada niño en cada necesidad, en cada momento: entorno, familia, centro escolar. De modo que tengamos el tiempo distribuido en botellas de las que podamos beber y dar de beber en la medida en que el momento vital del niño, su familia y el entorno lo precisen. Y beberlo a chorro, o en vaso, o en taza.



La intensidad (de tiempo)

Se asigna tras valorar la necesidad de apoyo que tanto el niño como su entorno tienen. Un niño con TEA, con buen nivel de funcionamiento en un entorno educativo amable, con una familia capacitada para responder a sus necesidades, puede tener menos necesidad de apoyo que un niño prematuro de familia desestructurada sin escolarizar. Se asigna un tiempo del que dispone el profesional de referencia para intervenir sobre el niño, su familia, su entorno, y para la elaboración de documentación, contacto con otros profesionales, administración, reuniones.

Sin horario

Solo se necesita tiempo asignado, que se consume (y se registra, y se justifica) en función de las necesidades. El niño pide, come, duerme, se enfada y juega cuando quiere, no cuando le toca sesión en el CAIT.

Procedimiento

Se hace una ***Entrevista Inicial***, que establece de modo provisional la necesidad o no de intervención.

Una vez confirmado el ingreso en el CAIT, se inicia el ***Proceso de Acogida*** del niño y su familia. Se recogen los datos personales, se comenta con la familia nuestro propósito, se aclaran dudas, se presenta al profesional de referencia, se entregan protocolos (de confidencialidad y acuerdo de colaboración), y se pide la conformidad, tanto de la familia, como del niño*.

Pasamos después al ***Proceso de Conocimiento.***
1. Conocemos al niño y sus habilidades adaptativas jugando e interactuando con él, empleando pruebas estandarizadas, hablando con sus educadores, con su familia.
2. Conocemos a la familia, sus dinámicas, sus expectativas, y su realidad mediante ecomapas, la entrevista de rutinas y la charla informal.
3. Conocemos el entorno visitando la casa, visitando el centro escolar, mediante inventarios ecológicos, ecomapa escolar, entrevista de rutinas escolares, charla, etc.

Se propone un ***Diagnóstico*** y se establece una intensidad de los apoyos.

Por último, los profesionales y la familia acuerdan un ***Plan de Apoyo Individual***, con objetivos funcionales, temporalizados y cuantificables. Definidos por lo que el niño y/o su familia serán capaces de hacer. Se aplica. Se revisa periódicamente.

*En la medida en que se pueda, como se pueda. En general será un acto simbólico, pero condicionará nuestra actuación.

ACOGIDA
PROCESO DE CONOCIMIENTO
DIAGNÓSTICO
Hipótesis diagnóstica
PLAN DE APOYO INDIVIDUAL
Recogida de datos
Explicación del procedimiento a la familia
Entrega de protocolos
Presentación del profesional de referencia
NIÑO
Escalas de valoración
Habilidades adaptativas
ENTORNO FAMILIAR
Visita a la casa
Ecomapa
Entrevista en rutinas
ENTORNO ESCOLAR
Visita al centro
Ecocole
Entrevista en rutinas
Asignación de la intensidad de apoyo
Objetivos funcionales:
- Cuantificables
- Temporalizados

El enfoque multiplica la calidad e intensidad de la actuación del profesional y la satisfacción de una familia que se siente capacitada.

Cálculo de oportunidades de aprendizaje para el niño según la modalidad de servicio desarrollada (adaptada de García-Sánchez et al. 2014).

Sentido y forma del Plan de Apoyo Individual

Concepto integral personal: No tenemos trozos de niño, sino una persona con competencias insuficientes para alcanzar la calidad de vida a la que tiene derecho

Dejamos de tener una visión curricular del niño. **El niño no solo es un alumno**; es también un hijo, un vecino, un compañero de juego y un usuario del autobús y las playas. NO queremos segmentar al niño en área motora, cognitiva, de lenguaje, autonomía,etc. NO tenemos trozos de niño, sino una persona que necesita aumentar sus competencias para alcanzar la calidad de vida a la que tiene derecho.

Nuestros objetivos, breves y revisables, pretenden para el niño y su familia:

- Bienestar físico
- Desarrollo personal y actividades
- Bienestar material
- Relaciones interpersonales
- Bienestar emocional

Para ello trabajaremos objetivos funcionales con la familia, que incrementen las habilidades adaptativas del niño y le ayuden en la regulación emocional, la comunicación, los problemas de conducta, la capacidad de decidir, la interacción, la conversación, la negociación, la marcha, etc., empleando estrategias basadas en la evidencia.

"Queremos, un enfoque integrador, no rompedor. No es una alternativa, es una mejora. Queremos movernos con un mundo que se mueve".

BIBLIOGRAFÍA

◊ **Cañadas Pérez, M.** (2013). "La Participación de las Familias en los servicios de Atención Temprana en la Comunidad Valenciana". Tesis Doctoral. Universidad Católica de Valencia.

◊ **García Sánchez,** Escorcia Mora, Sánchez López, Orcajada Sánchez y Hernández Pérez. "Atención Temprana centrada en la familia". Siglo Cero (2014, vol. 45). Madrid.

◊ **Schalock, R.L. y Verdugo, M.A.** (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. Verdugo (Coord), "Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación". Salamanca.

◊ **Turnbull, A.P., Summers, J.A., Lee, S.H. y Kyzar, K**. (2007) Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. En "Mental Retardation and Developmental Disabilities".