



Universidad de Jaén
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

**Atención Temprana en la
infancia con síndrome de
down y otros problemas
de desarrollo**

Alumno/a: Silvia Galdón Jimena

Tutor/a: Eva María Sotomayor Morales
Dpto: Departamento de Psicología

Junio, 2015

INDICE

1. Resumen	2
2. Introducción	2
3. Objetivos	3
3.1. Objetivo general	3
3.2. Objetivos secundarios	3
4. Metodología	3
5. Marco conceptual	3
6. Marco teórico	4
6.1. Historia de la Atención Temprana.....	4
6.2. Objetivos de la Atención Temprana.....	5
6.3. Centros y programas de Atención Temprana: áreas y niveles de intervención.....	6
6.4. Intervención con la familia.....	14
6.5. Guía de estándares de calidad en Atención Temprana.....	14
6.6. Profesionales de la Atención Temprana.....	15
7. Discusión crítica de la bibliografía.....	16
8. Conclusión.....	21
9. Discusión.....	22
10. Aportaciones	23
11. Limitaciones.....	23
12. Bibliografía	24

1. Resumen

En este trabajo se realiza una revisión documental sobre la Atención Temprana en menores con discapacidad y centrándonos especialmente en los niños y en las niñas con Síndrome de Down.

La implicación de las familias, así como de los centros educativos es fundamental para el desarrollo físico, psíquico y social de los niños y en especial de aquellos con trastornos en su desarrollo. La Atención Temprana infantil está destinada a persona con edades comprendidas entre los 0 y los 6 años de edad. Actualmente, la Atención Temprana no sólo se realiza desde las escuelas, sino que existen los llamados Centros de Desarrollo Infantil Atención Temprana (CDIAT) en los que hay equipos interdisciplinarios que trabajan con el niño y con la familia del mismo. Éste quipo está compuesto por un pediatra del hospital y otro de Atención Temprana, un psicólogo, un fisioterapeuta, un Trabajador Social, un Enfermero, personal auxiliar y un secretario. Para el desarrollo de la Atención Temprana se elaboran programas para una adecuada y correcta intervención.

Abstract

The aim of the following study is to do a documentary review about Early Intervention in young handicapped children, specifically focusing on children with Down's Syndrome.

Family involvement, as well as education centres are crucial in order to achieve a physical, psychic and social development, especially in those with developmental disorders. Early intervention is destined to children between 0 and 6 years old. Nowadays, Early Intervention is not only carried out in education centres, but also in Centres of Child Development and Early Attention (CCDEA), where interdisciplinary teams are formed so that they can pay full attention to the child and his/her family. Such teams are composed by two hospital and Early Attention pediatricians, a psychologist, a physiotherapist, a social worker, a nurse, auxiliary staff and a secretary. Programms are made in order to achieve a proper and suitable Early Intervention development.

PALABRAS CLAVE: Atención Temprana, Discapacidad, Síndrome de Down.

2. Introducción

La Atención Temprana se ha convertido en una forma de intervención muy importante en los últimos años no sólo en el ámbito sanitario, sino también en el ámbito social,

educativo y psicológico. Actualmente, existen publicaciones y contribuciones científicas, además de libros para realizar una revisión bibliográfica de lo publicado, destacando el tema de la Atención Temprana.

Dichas publicaciones aparecen publicadas tanto a nivel nacional como a nivel internacional otorgando una mayor difusión de dicha práctica en toda la sociedad.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

- Realizar una revisión bibliográfica y un análisis documental sobre la Atención temprana en niñas y niños con Síndrome de Down.

3.2. Objetivos secundarios

- Analizar las bases de datos
- Analizar el repositorio de Tesis Doctorales
- Relacionar con el Trabajo Social

4. Metodología

Para la realización de la presente revisión bibliográfica sobre la Atención Temprana nos hemos basado en la búsqueda de tres bases de datos como son: Dialnet, Google Académico y la Biblioteca de la Universidad de Jaén. En dichas bases de datos, hemos obtenido los libros y los artículos de revista utilizados para la revisión bibliográfica y además, de los libros, tesis y artículos de revista hemos mirado la bibliografía de cada uno de ellos y así finalmente, hemos constituido la revisión documental en la que nos encontramos.

5. Marco conceptual

El Síndrome de Down “es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra (o una parte de él) en la pareja cromosómica 21, de tal forma que las células de estas personas tienen 47 cromosomas con tres cromosomas en dicho par (de ahí el nombre de la trisomía 21), cuando lo habitual es que sólo existan dos. Este error congénito se produce de forma natural y espontánea, sin que exista una justificación aparente sobre la que poder actuar para impedirlo. No hay que buscar culpables” (Down España, 2008). El Síndrome de Down tiene ese nombre porque fue doctor John Langdon

Haydon Down, en 1866, que detalló las características que tenían un conjunto concreto de individuos. En 1958 fue cuando se llegó a la conclusión por parte de Jérôme Lejeune de que el Síndrome de Down es una “alteración cromosómica del par 21” (Down, 2014).

Hasta 1999 había en España, según el Instituto Nacional de Estadística (INE), 29696 personas con Síndrome de Down de las cuales 15237 eran hombres y 14459 eran mujeres con edades comprendidas entre los 6 y los 64 años.¹

Down España muestra en un mapa sus entidades que se encuentran repartidas por toda la geografía española.

La Atención Temprana se define como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”. (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), 2005)

La discapacidad en el sistema sanitario es entendida desde un ámbito biológico como una circunstancia negativa personal que tiene que ser subsanada, pero desde una perspectiva social, la discapacidad es entendida como una formación social que debe tratarse desde el contexto o desde el entorno en el que se encuentra la persona (Seoane, 2011).

6. Marco teórico

6.1. Historia de la Atención Temprana

Desde que comenzó la Atención Temprana, tanto en Europa como en Estados Unidos, ha sido un ámbito que ha generado numerosas controversias y en los años ochenta fue la década en la que se consiguió el consenso (Pérez-López y Brito de la Nuez, 2004).. Antes de producirse el consenso, a comienzos del Siglo XX, las personas que nacían con problemas de desarrollo eran aislados, en la década de los 60 y los 70 se comenzaban a realizarse evaluaciones, pero continuaban aislados y finalmente, en los años 80 se formula

¹ Información obtenida del Instituto Nacional de Estadística (INE). Personas con alguna discapacidad que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas por sexo, enfermedad y edad hasta el año 1999.

una legislación en materia de educación especial que pretenden ayudar lo más temprano posible al niño o a la niña que nacía con trastornos en el desarrollo. Es en ese momento cuando la Atención Temprana es aceptada y considerada como un buen sistema para luchar de forma temprana contra la escasez en la estimulación en la vida de las personas. Los profesionales que se encargan del desarrollo de la Atención Temprana saben que su trabajo no está únicamente dirigido al niño o a la niña con problemas en su desarrollo, sino que también se enfoca a la familia y al entorno de la persona (Pérez-López, 2004).

Para Pérez-López y Brito de la Nuez (2004) la Atención Temprana “está basada en dos supuestos fundamentales”: en primer lugar está la “actividad interdisciplinar” que significa que supone la implicación de varias áreas profesionales para hacer frente a la problemática del niño o la niña y para ello, debe haber una buena organización entre los diferentes profesionales. En segundo lugar, esta la “necesidad de desarrollar los programas de intervención temprana en el contexto de la familia” para hacer partícipe a la familia en el proceso de desarrollo de su hijo o hija.

En España, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) fue uno de los promotores de la Atención Temprana. En la actualidad, la Atención Temprana es desempeñada en todo el territorio español. La Atención Temprana ha evolucionado en las últimas dos décadas para ser un servicio que presta atención a los menores con algún problema en su desarrollo, con la familia y a la vez, con los medios existentes para alcanzar todas las necesidades. En todos los países del mundo no funciona de la misma forma el desarrollo y ejecución de la Atención Temprana. Hay diferencias por ejemplo en la formación de los profesionales, en los objetivos marcados, los recursos existentes, etc. (Ponte Mittelbrun, 2004).

6.2. Objetivos de la Atención Temprana

El Libro Blanco de Atención Temprana (2005) establece que el objetivo principal de la Atención Temprana es que los niños y las niñas que presentan algún trastorno en su desarrollo o algún riesgo de padecerlo, reciban todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial permita el desarrollo de los niños y las niñas así como su integración en la familia, en la escuela y en su entorno social

Para Perera (2011) los objetivos de la Atención Temprana son:

- Disminuir las consecuencias de una deficiencia sobre la globalidad del desarrollo del niño.
- Conseguir los mejores resultados en el desarrollo del niño.
- Eludir cualquier efecto secundario o relacionado con una situación de riesgo.
- Atender las demandas de la familia y entorno del menor.
- Tener en cuenta que el niño es un “sujeto activo” en el proceso.
- Ver a la familia como una parte esencial en todo el proceso.

6.3. Centros y programas de Atención Temprana: áreas y niveles de intervención

Según Juan-Vera y Pérez-López (2009), en la actualidad, la Atención Temprana se lleva a cabo en los Centros de Desarrollo Infantil Atención Temprana (CDIAT). En España, estos centros tienen su origen en la década de 1970, pero recibían otro nombre diferente al actual, eran llamados Centros de Estimulación Precoz (CEP) para finalmente llamarse Centros de Desarrollo Infantil de Atención Temprana. Por su competencia social deberían ser “un servicio público y gratuito para todos aquellos que necesitaran utilizar este recurso”, pero no todos los centros son así. La intervención desde estos centros se inicia desde el momento en que el que llega la demanda por parte de la familia o desde cualquier profesional como por ejemplo el pediatra. Los CDIAT se componen de unas fases para realizar la intervención. Dichas fases son:

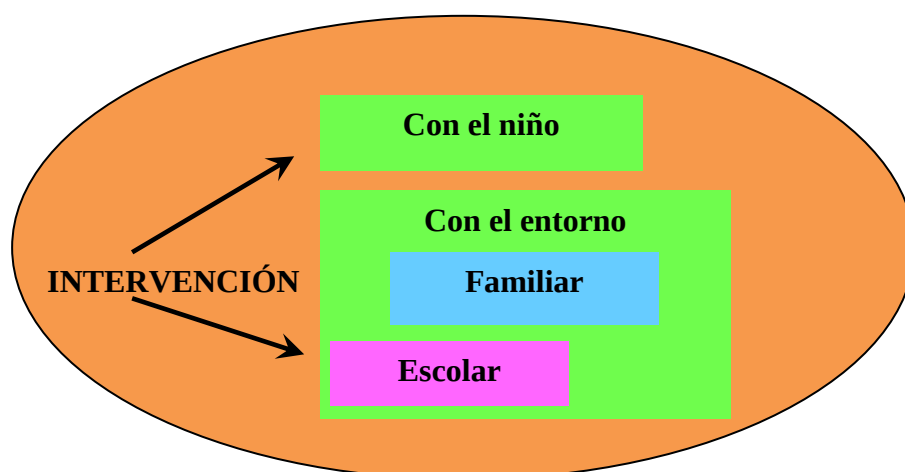
- “Recogida de información”: hay que tener toda la información posible sobre el niño o la niña (informes de médicos, diagnósticos dados...) para una evaluación eficaz. La familia dará información de manera natural por lo que deben sentirse acogidos y cómodos.
- “Resumen de los primeros datos”: El equipo de profesionales identifican las habilidades, dificultades... del niño o la niña y se estudia el por qué es necesaria la Atención Temprana y a cada profesional se le asignan unas funciones para la intervención.
- “Evaluación sistemática de niño, familia o entorno”: en esta fase, la evaluación dependerá de la edad, los problemas... que se presenten y según estos factores, se utilizarán unos instrumentos u otros que podrán ser: “escalas de desarrollo, pruebas de inteligencia, screening de determinadas patologías, pruebas específicas de lenguaje, conductuales, de alimentación...”.

- “Elaboración de hipótesis diagnósticas y del plan de intervención”: el equipo realiza una hipótesis para la elaboración de un “diagnóstico funcional”.
- “Devolución de la información y propuesta de intervención”: se cita a los padres para plantearle una propuesta de intervención que junto con los profesionales decidirán si es correcta o no y de no serlo cuál sería la mejor para sus hijos. Según las necesidades de trabajará de una forma u otra, ya que no todas las personas ni familias se encuentran en la misma situación.
- “Evaluación, seguimiento y derivación”: desde un enfoque biopsicosocial se evalúa a todo el entorno del menos y a él mismo así como un seguimiento. Cuando se consiguen los objetivos propuestos acaba la intervención mediante una valoración para que cuando la persona abandona los CDIAT y otros profesionales continúan trabajando con él o ella sepan la situación en la que se encuentra.

Estos centros están formados por equipos interdisciplinarios que están especializados en el desarrollo infantil y ofrecen intervención a niños y niñas con edades comprendidas entre los 0 y 6 años que presenten trastorno en su desarrollo o algún riesgo de padecerlo, a su familia y a su entorno, con instalaciones, recursos materiales y humanos determinados, según lo que establece el Libro Blanco de Atención Temprana (2005)

Los programas de Atención temprana están constituidos de la siguiente forma (Guerras, 2014):

Figura 1: Constitución de los programas de Atención Temprana



Fuente: Guerras, 2014:23

- Intervención con el niño o la niña: es un proceso de evaluación e intervención en el que se tienen en cuenta distintas áreas del desarrollo mediante el uso de acciones que motiven al o la menor en un clima de afecto. En esta intervención participan varios profesionales y están coordinados entre sí.
- Intervención con el entorno: medidas utilizadas en el contexto en el que se encuentre el niño o la niña. En este caso, interviene nada más que una persona experta y que agrupe la labor de todo el equipo para que sirva de referencia a la familia. Los entornos donde se interviene fundamentalmente son en la familia y en la escuela.

Continuamente, la familia interacciona con todos los miembros que la componen, tanto internos como externos, y estos miembros están afectados por las actuaciones de cada uno de ellos. La familia es el primer contacto que tiene el niño o la niña cuando nace y durante sus primeros años de vida y esta relación es determinante para la evolución de la persona (Velásquez, 1997). Todos los niños presenten o no trastornos en su desarrollo, su estimulación y evolución dependerá de la implicación de los padres. (De Falco, Esposito, Venuti y Bornstein, 2008)

En el momento en el que a una familia se le comunica que su futuro bebé nacerá con algún tipo de discapacidad se producen momentos de angustia, miedo, inseguridad... Skotko y Canal (2004) realizaron un estudio a 467 madres de niños con Síndrome de Down. La mayoría de las madres afirmaron que en el momento en el que los médicos le dieron el diagnóstico de que su hijo o hija padecería Síndrome de Down no recibieron más información que la que venía en el diagnóstico, es decir, no recibieron información sobre lo que era el Síndrome de Down ni centros de apoyo a los que acudir.

En los últimos 25 años, la extrema debilidad de los niños que se encontraban en una situación de tener problemas de desarrollo como consecuencia de elementos biológicos y del entorno ha sido reconocida. El entorno del bebé con problemas en su desarrollo puede ser clave para que pueda evolucionar. Los factores que determinan el desarrollo del infante, pueden dividirse en tres pautas de interacción familiar: por un lado, la relación entre padres e hijos; por otro lado, las experiencias del menor con su familia y por último, el entorno saludable y la seguridad otorgada por la familia. El avance del desarrollo intelectual de infantes en situación de riesgo que no han tenido atención temprana, ha

presentado un descenso en el desarrollo intelectual antes de los 5 años de edad (Guralnick, 1998).

“Los Programas de Intervención Familiar son el conjunto de acciones a través de las cuales se realiza la intervención familiar” (Guerras, 2014).

Según Guerras (2014), los objetivos que hay en la intervención con la familia en los programas de Atención Temprana son:

- Contribuir en que la familia participe también en el que se desarrolle un ambiente adecuado para tanto físico, afectivo como social en el que se encuentra el niño o la niña.
- Cooperar para que se desarrolle el afecto por parte de la familia hacia el o la menor.
- Según las necesidades existentes, dar toda la información posible.
- Favorecer los avances en el desarrollo para que así el infante pueda ser independiente.
- Facilitar que puedan acceder tanto la familia como su hijo o hija a los recursos que haya disponibles.

Figura 2: tipos de programas

PROGRAMAS INDIVIDUALES	PROGRAMAS DE ACOGIDA	"Primera noticia" "Padre a padre"	Al inicio del programa de Atención Temprana
	PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO INDIVIDUAL	Participación en sesiones de intervención Seguimientos familiares Contactos puntuales	A lo largo de toda la intervención
PROGRAMAS GRUPALES	Grupos terapéuticos Grupos de formación Participación en actividades de ocio Programas de respiro familiar Implicación en los CDIATs		Momentos puntuales o durante periodos determinados

Fuente: Perpiñan Guerras, 2014: 229

- Dentro de los programas individuales existen los programas de acogida y los programas de seguimiento individual:

Programas de acogida:

El programa “Primera noticia” es el primer momento en el que los padres reciben la noticia de que su hijo o hija va a tener algún trastorno en su desarrollo o que exista la posibilidad de que en un futuro pueda padecer un trastorno. En la mayoría de los casos, las familias tienen una reacción de shock y que les lleva a un profundo malestar y tristeza. “La intervención en esta situación de crisis debe ser producir un cambio constructivo en la situación vital de las familias tan rápido como sea posible”. Con este programa se otorga información para solucionar dudas existentes, los cambios importantes que deban hacerse se realizan lo más rápido posible y se les dan esperanzas sobre la posibilidad de mejoras y avances.

El programa “Padre a padre” consiste en unas visitas a la familia por parte de otros padres que se encuentran en la misma situación. Los padres con un hijo o hija con algún trastorno de desarrollo afirman que este programa es muy útil ya que les permite conocer mejor la problemática, se aportan consejos, experiencias... Para ello, es necesario que los padres acogedores sean positivos y estén informados correctamente sobre todo lo relacionado con la diversidad funcional. Es importante que las familias conozcan cómo va a ser su futuro ante la nueva situación y con el programa “Padre a padre” las familias reciben ayuda para poder vivir con la discapacidad aportando confianza y respeto

Programas de seguimiento individual:

La participación en las **sesiones de intervención** consisten en que la madre o el padre del niño o la niña o bien una personas que sea la cuidadora habitual, estén presentes en la sesión de intervención.

Los **seguimientos familiares** son entrevistas que de manera periódica se les realizan a los padres. En este momento, se expresan opiniones, sentimientos y experiencias. Se plantan las reuniones que se van a llevar a cabo y en lo que van a consistir. Es un profesional el que realiza el seguimiento de la familia para que así haya una mayor comodidad así como el representante del equipo de profesionales.

Por último, los **contactos puntuales** son interacciones que se hacen de vez en cuando con la familia en cualquier momento de la intervención. Estos encuentros se concreta una entrevista, las dudas que puedan surgir se plantean, se comenta el estado actual en el que se encuentra el niño o la niña y también, se valoran las acciones realizadas por parte del o de la profesional o de la misma familia.

- Dentro de los programas grupales nos encontramos:

Grupos terapéuticos: en los que generalmente son grupos formados por padres y madres aunque en ocasiones participan también los hermanos o las hermanas. En estos grupos cada miembro expresa y comparte con los demás experiencias, emociones y sentimientos, se pretende que las personas que participan en él reduzcan sus miedos y a la vez se puedan detectar las necesidades de los miembros del núcleo familiar y también que acepten la discapacidad de su hijo o hija.

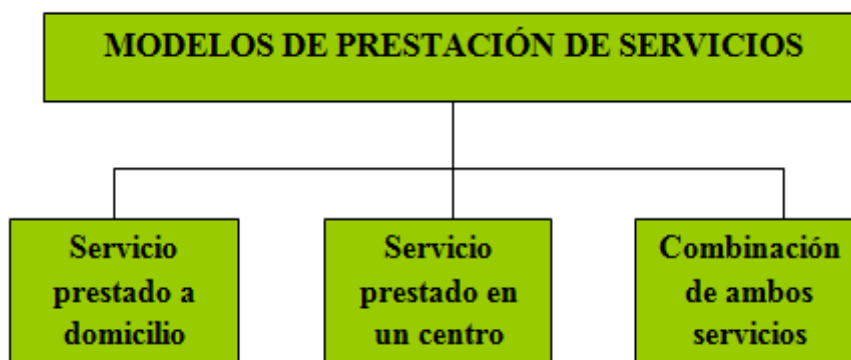
Grupos de formación: son grupos de padres para tratar temas de carácter formativo o informativo. Es importante que los padres conozcan la discapacidad de su hijo o hija por ello es fundamental dar o aumentar la formación necesaria para ello para que conozcan también las herramientas y servicios de los que disponen y dotar de técnicas que puedan realizar la familia sin la necesidad de la presencia de profesionales. La autonomía es una cuestión muy importante para las familias para que así sean capaces de poder resolver sus problemas

Participación en actividades de ocio: los padres, de manera voluntaria, pueden participar en actividades de tiempo libre y pueden hacerlo con sus hijos o hijas para fomentar así el contacto familiar, fortalecer el grupo de iguales y también que las familias compartan momentos de tiempo libre con otras familias.

Programas de respiro familiar: Con estos programas, los padres dejan a los niños o niñas con personas profesionales que los cuidan y así pueden disfrutar de tiempo libre, realizar actividades que les gusten o descansar. Con estos programas, las familias tienen la seguridad del cuidado que tendrán sus hijos e hijas, las familias podrán descansar y disfrutar de que aquello que más les guste hacer y los y las menores podrán interactuar con otras personas de edades similares a las suyas que les permitirá socializarse.

Según Gil (1999) los programas de Atención Temprana son de diferentes formas, es decir, no se aplican de manera similar. Existen “tres modelos de prestación de servicios más usados en dichos programas” que son:

Figura 3: servicios usados en los programas de Atención Temprana



Fuente: elaboración propia según información obtenida de Gil (1999)

- “Servicio prestado a domicilio”: la familia recibe información necesaria sobre el tratamiento, orientaciones... mediante el desplazamiento de un profesional del equipo al hogar.
- “Servicio prestado en un centro especializado”: las sesiones son dadas en un centro al que acude la familia con su hijo o hija.
- “Una combinación de ambos servicios”: al principio se desarrolla el programa en la casa aunque el niño o la niña también acude algunos días al centro donde finalmente su asistencia al mismo es más frecuente.

La implicación de la familia en la Atención Temprana es fundamental para que los niños o las niñas con discapacidad puedan desarrollarse y evolucionar, ya que las familias son sus entornos más cercanos. En el caso de las familias con hijos o hijas con Síndrome de Down tienen un mejor funcionamiento y existen menos disfunciones dentro de la familia, funcionan mejor en parte a que desde que nacen, las familias se benefician de servicios de ayuda y de las experiencias de otras familias en su misma situación. (Gil, 1999).

El desarrollo de la vida de los niños con Síndrome de Down empieza desde su propia familia, en gran medida y la aceptación de las demás personas ajenas a la familia del

infante con Síndrome de Down dependerá de cómo sea el comportamiento y la aceptación de la familia en la interacción con él. (Ruiz Rodríguez, 2007)

La participación y percepción de las familias sobre el Síndrome de Down así como los programas de Atención Temprana ha llevado a la creación de investigaciones. Una investigación se llevo a cabo con las personas que tenían Síndrome de Down y con las familias de ellas que habían participado en los programas de Atención Temprana en la década de los 70 y 25 años después se les hizo una entrevista para que compartieran sus experiencias y cómo han evolucionado sus hijos e hijas a lo largo de este período. Las familias mostraron una percepción negativa en relación a las complicaciones médicas, decepciones por la evolución y por la falta de apoyo cuando sus hijos e hijas llegan a la edad adulta, pero por otro lado, se mostraban alargues y optimistas por lo que les había aportado a la familia sus hijos e hijas en relación a las alegrías, el crecimiento de su familia y poder aprender a vivir con más responsabilidad (Hanson, 2004).

En los casos en los que los niños o las niñas con Síndrome de Down tengan hermanos o hermanas se debe: (Federación Española de Síndrome de Down, 2010)

- Generar lazos entre los niños o las niñas con Síndrome de Down y sus hermanos o hermanas.
- Conseguir que los hermanos y las hermanas, al encontrarse en edades similares normalmente, motiven el desarrollo de la persona.
- Fomentar que aporten opiniones, ideas... sobre el Síndrome de Down y su contextualización.

En lo referido a la Atención Temprana dentro de las escuelas, se debe tener en cuenta que (Aranda Redruello y de Andrés Vilorio, 2004):

- Contacto y diálogos con las familias y las distintas administraciones, que todas las personas tengan igualdad de oportunidades y una adecuada conexión y coordinación entre todos los profesionales que intervienen.
- Desde el ámbito educativo, el tutor o la tutora del aula tiene que realizar una intervención enfocada al desarrollo neurológico, físico, psicológico y pedagógico.

Los niveles de intervención de Atención Temprana son recogidos en el Libro Blanco de Atención Temprana (2005) son:

- **Prevención Primaria en Atención Temprana:** pretende evitar que surjan problemas en la evolución de la infancia.
- **Prevención Secundaria en Atención Temprana:** cuyo objetivo es diagnosticar posibles trastornos lo más rápido posible.
- **Prevención Terciaria:** de manera individual, se intervendrá con el niño teniendo en cuenta las posibilidades de su familia, sus capacidades y su entorno escolar.

6.4. Intervención con la familia

El niño o la niña no es un elemento independiente, sino que se encuentra rodeado de otras personas que forman su familia y en definitiva, su entorno. Hay que estudiar todas las características que influyen en su “entorno físico, fisiológico, familiar, educativo y social, que van a determinar que esas carencias o habilidades determinadas por distintos factores genéticos, infecciosos, metabólicos o accidentales, se modifiquen gracias a nuestra labor profesional”. Para dar comienzo a la intervención, se comenzará realizando una entrevista inicial con la familia para conocer las características positivas y negativas, apoyos que tengan tanto externos como internos así como sus necesidades con el fin de que la familia confíe en los profesionales y proceden a participar en la evolución de su hijo. Hay que desarrollar la observación y son muy útiles las evaluaciones cuantitativas para comprobar a qué nivel se encuentra el niño o la niña para así poder intervenir adecuadamente con él o ella (de Linares von Schmitterlöw y Rodríguez Fernández, 2004).

6.5. Guía de estándares de calidad en Atención Temprana

Para la intervención con las familias y con las personas con discapacidad es necesaria la existencia de unas medidas de calidad que garanticen el adecuado desarrollo de la intervención. La calidad en la Atención Temprana está formulada en una Guía de Estándares de calidad. La creación de la Guía de Estándares de calidad ha sido para que la atención del niño o la niña con trastornos de desarrollo sea la actuación principal para la plena satisfacción de las necesidades existentes (Ponte Mittelbrun, 2004).

La organización de los estándares de calidad según Ponte Mittelbrun (2004) es la siguiente:

En primer lugar, hay que “organizar los estándares en niveles o dimensiones” los elementos en relación con la Atención Temprana. Dichos elementos son:

- “La comunidad
- La familias
- El niño o la niña sujeto de la intervención
- El centro de atención temprana
- El propio programa de atención temprana como objeto y evaluación”

Posteriormente, en cada uno de los niveles expuestos, hay que establecer los objetivos y los programas.

Para la “comunidad”, se establece el “programa de prevención, detección e intervención precoz para los niños/as con trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo”. El objetivo para este nivel es: “coordinar y organizar las redes sociales e institucionales”.

Para la “familia”, se establece el “programa de recursos para la familia” con el objetivo de “facilitar a la familia los medios y las adaptaciones contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades”.

Para el nivel del “niño o la niña sujeto de la intervención” se establece el “programa de igualdad de oportunidades” con el objetivo de “proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades”.

Para el cuarto nivel establecido, “el centro de atención temprana” se establece el “programa del centro de desarrollo infantil y atención temprana” con el objetivo de “el centro dispone de una adecuada estructura y organización de sus unidades”.

Por último, para el quinto nivel del “programa de Atención Temprana”, se implanta el “programa de evaluación” con el objetivo “del control de la funcionalidad del programa”.

Posteriormente, se procede a la formulación de etiquetas que permitan la comunicación en los estándares. A continuación, establecer indicadores que localicen los aspectos que otorguen calidad al proceso. Además, hay que disponer de un conjunto de estándares y finalmente, elaborar un “formulario de evaluación-autoevaluación” para analizar cada tarea realizada así como futuros avances para la mejora de la intervención.

6.6. Profesionales de la Atención Temprana

En Atención Temprana existe un equipo multidisciplinar formado por: Pediatra o Neonatólogo/a del hospital, Neuropediatra, Psicólogo/a, Fisioterapeuta, Trabajador/a

social, Pediatra de Atención Temprana, Enfermero/a y personal auxiliar y secretario/a (Extremera y Vizcaíno, 2004)

La figura del trabajo social en Atención Temprana se encarga de valorar el riesgo social así como un seguimiento de los niños y las niñas que se incluyen en los programas de Atención Temprana (Extremera y Vizcaíno, 2004)

Los profesionales que están dentro del sistema sanitario, según un estudio realizado por Skotko y Canal (2004) indica que las familias, en especial las madres, no reciben la suficiente información sobre la discapacidad que padecerá su futuro bebé e incluso, en el momento de nacer, tampoco la reciben.

7. Discusión crítica de la bibliografía

El documento principal en el que se trata la Atención Temprana es el *Libro Blanco de Atención Temprana*. Supone una fuente de investigación muy importante en el tema de la Atención Temprana.

De este libro existen tres ediciones, pero en la que nos hemos basado ha sido en la última, en la edición del año 2005. En él, se recogen varios apartados, algunos de ellos relatados en esta revisión documental, como son: la definición de Atención Temprana, los objetivos que tiene la Atención Temprana, los niveles de intervención, ámbitos de actuación, acciones de la comunidad, coordinación interinstitucional, investigación, formación, los principios básicos de la Atención Temprana y anexos en los que aparece normativa, factores de riesgo y trastornos del desarrollo.

Existe un manual, llamado *Manual de Atención Temprana* que ha si utilizado también para esta revisión documental puesto que en él no solo se incluyen tratamientos médicos que han de realizarse en personas con discapacidad como por ejemplo el tipo de medicación en función del problema a tratar o los trastornos motores, sino que también, el *Manual de Atención Temprana* de Pérez-López y Brito de la Nuez (2004) explica el área socio-afectiva; la intervención por los distintos profesionales; la actuación de la familia así como de los centros educativos; una evaluación de los lazos afectivos; la intervención con la familia desde el modelo sistémico, ecológico, transaccional y evolutivo-educativo; las pautas para realizar programas para dicha intervención con las familias de niños o de niñas con Síndrome de Down; aspectos relacionados con los centros de atención temprana como

son la calidad de dichos centros, cuestiones a tratar en los centros, entre otras y por último, la socialización.

Los ambientes, las personas que se hallan en el entorno y los momentos vividos no son independientes unos de otros, sino que todos tienen relación entre sí (Bronfenbrenner, 1979).

Para explicar la existencia de programas de Atención Temprana así como el desarrollo de los mimos, nos hemos basado en un libro *Atención Temprana y Familia* escrito por Guerras (2014) en el que aparte de desarrollar una metodología con los programas existentes en relación a la Atención Temprana, los objetivos de la misma, los contenidos de la intervención familiar y las estrategias metodológicas, establece cuáles son los sistemas implicados en la Atención Temprana y también la definición de Atención Temprana.

El libro *Programa de Atención Temprana: Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (Gil, 1999), utilizado para esta revisión documental nos hemos basado en su capítulo I y en el III en los que aparece la importancia de la familia en el desarrollo eficaz de los infantes así como los programas de Atención Temprana que este autor describe.

Tanto en el *Libro Blanco de Atención Temprana* la Federación Española de Síndrome de Down (2010), coinciden en que es muy importante que los niños y las niñas se encuentren en un entorno que sea estimulante para que así puedan desarrollar todas sus capacidades. Por lo que el ambiente en el que se desarrollan tiene un papel muy importante. En muchos casos, el entorno familiar y social cuenta con unas condiciones negativas para el desarrollo del bebé y consecuencias que van aumentando a lo largo del crecimiento de la persona.

Por lo tanto, es fundamental la intervención de las familias desde el momento en el que se comunica la noticia del problema o los problemas en el desarrollo que tendrá su hijo o hija hasta la presencia y participación en los diferentes programas llevados a cabo en Atención Temprana. La implicación de la familia en el desarrollo de los programas de Atención Temprana así como la experiencia de otros padres y otras madres en dichos programas es muy beneficioso para aquellos padres que se encuentran ante la nueva situación en la que su hijo o hija nacerá con algún problema de desarrollo (Federación Española de Síndrome de Down, 2010). En el libro *Trabajo Social y Procesos Familiares*

(Velásquez,1997) y en el artículo “Fathers' play with their Down Syndrome children” (De Falco, Esposito, Venuti y Bornstein, 2008) obtenido de la revista *Journal of Intellectual Disability Research*, afirman también que la implicación de la familia es fundamental.

La importancia de la familia en el desarrollo de los hijos y las hijas es fundamental, pero también lo es desde los centros educativos. Para Aranda Redruello y de Andrés Vilorio (2004) en su artículo “La organización de la atención temprana en la educación infantil” de la revista *Tendencias pedagógicas*, se expone que todas las personas han de estar en igualdad de condiciones en el acceso a la Atención Temprana, debe existir coordinación entre profesionales así como que los maestros y las maestras participen en el desarrollo del alumnado con trastornos en el desarrollo.

En los años 60, los programas de Atención Temprana estaban dirigidos a los niños y a las niñas siendo estos positivos para el desarrollo cognitivo de los menores, pero posteriormente una evaluación negativa de los programas Head-Start en Estados Unidos (Westinghouse Learning Corporation, 1969) consideró que aunque estos programas fuesen beneficiosos para los menores, las mejoras en niños y niñas desaparecían cuando abandonaban los programas y accedía a una educación ordinaria.

En la actualidad, el desarrollo de la Atención Temprana se lleva a cabo en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) que son desarrollados en el artículo de revista utilizado para esta revisión bibliográfica llamado: “El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)” (Juan-Vera y Pérez-López, 2009). En dicho artículo, de la *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, se explica qué son los CDIAT, una breve historia sobre ellos, el momento actual de los centros, es decir, cómo se encuentran, el funcionamiento que tienen (estrategias que utilizan, profesionales que intervienen...), las fases utilizadas para intervenir en un CDIAT y por último el futuro que tienen estos centros. Los CDIAT están formados por equipos multidisciplinares especializados en el desarrollo infantil. Extremera y Vizcaíno (2004) en su libro *Niños en riesgo* indican que los profesionales que intervienen son: Pediatra o Neonatólogo/a del hospital, Neuropediatra, Psicólogo/a, Fisioterapeuta, Trabajador/a social, Pediatra de Atención Temprana, Enfermero/a y personal auxiliar y secretario/a.

Estos centros, en ocasiones se encuentran adscritos a ONG, otros están adscritos a asociaciones de padres y madres y otros dependen de los Ayuntamientos (Juan-Vera y Pérez-López, 2009).

Para el desarrollo de la Atención Temprana se diseñó una *Guía de estándares de la calidad* en el que se estableció por medio del Equipo de Trabajo de Atención Temprana una lista de estándares, para su implantación se basaron en “un catálogo general de buenas prácticas”, en las necesidades que surgen en el desarrollo de los niños así como las experiencias de las personas que forman parte del equipo de trabajo (Ponte Mittelbrun, 2004)

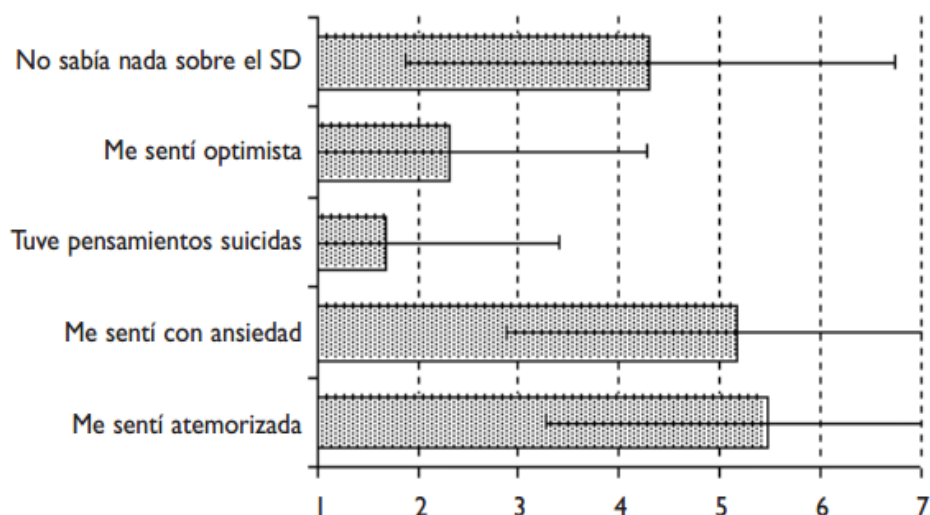
Existen programas en los que padres con hijos o hijas con alguna discapacidad cuentan sus experiencias a nuevos padres en su misma situación. Uno de esos programas es el programa “Padre a Padre”. La experiencia de personas es positiva para afrontar signos de miedo, tristeza, ansiedad... ante una nueva situación que posiblemente nunca hayan podido imaginar. (Santelli, Turnbull, Marquis y Lerner, 1997).

La *Revista Síndrome de Down* aporta una gran cantidad de artículos de revista sobre el Síndrome de Down y para esta revisión bibliográfica nos hemos basado en dos artículos de esta revista: “Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos de los alumnos con Síndrome de Down” y “Veinticinco años de Intervención Temprana: un seguimiento de niños con Síndrome de Down y sus familias”.

Uno de los artículos de revista consultados en la *Revista Síndrome de Down*, se detalla un estudio llevado a cabo por Skotko y Canal (2004) en el que se investigó la información que recibían las madres que esperaban a un hijo con Síndrome de Down acerca de lo que era este síndrome y otro tipo de información como centros a los que acudir, grupos de apoyo, programas de Atención Temprana... el estudio se llevó a cabo en España.

En el momento en el que le dieron el diagnóstico, según los datos recogidos en la investigación, las madres de los futuros bebés con Síndrome de Down se sentían así:

Figura 4: sentimiento de las futuras madres

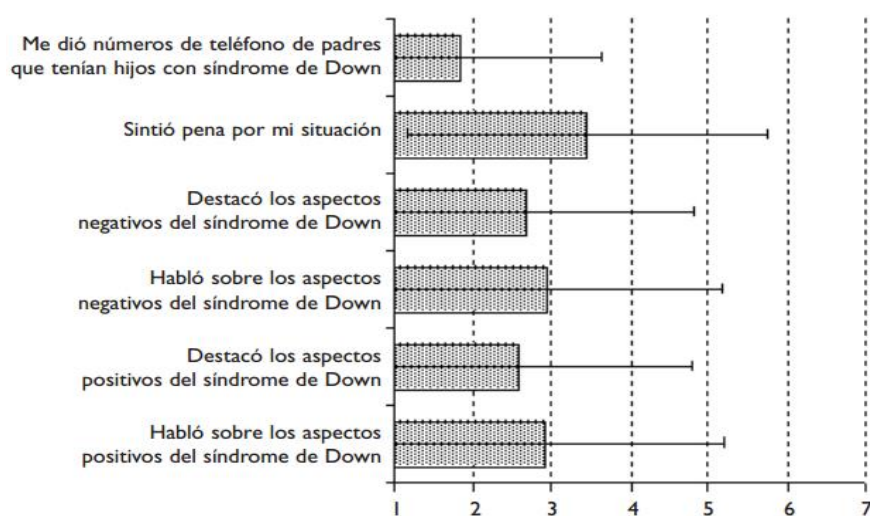


Fuente: Skotko y Canal, 2004:61

Las conclusiones de la investigación resultaron ser que la mayoría de las mujeres que participaron en la investigación no recibieron la suficientes información por parte del personal sanitario sobre la situación que su hijo o hija iba a tener ni cómo debían de hacer frente las propias familias a su nueva situación una vez que se produjese el nacimiento.

Algunas de las recomendaciones que estas mujeres hacían a sus médicos fueron: deberían explicar con claridad los resultados de la prueba prenatal, ellas prefieren que no se les oculte información, privacidad a la hora de comunicar a los padres la noticia y mostrar afecto a la hora de comunicar el diagnóstico.

Figura 5: información recibida



Fuente: Skotko y Canal, 2004:63

Las familias que tienen hijos o hijas con alguna discapacidad manifiestan necesidades de las dificultades que para sus hijos hay en el hecho de poder tener independencia y además su integración social. (Mercado García, 2010)

Para poder atender las necesidades de los menores con diversidad funcional es necesario en primer lugar, que se destinen recursos por parte de los Gobiernos. Para ello, se llevaron a cabo dos tratados: The Convention on the Rights of the Child (CRC) y The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Ambos “exigen medidas de fondo por los Estados de proteger tanto la salud y el bienestar de los bebés y niños” (Guralnick, Sharan y Brown, 2012). Para que las personas se encuentren en una situación en la que su calidad de vida sea óptima, deben tener una sensación general de bienestar, la posibilidad de participación social y la existencia de un potencial humano que les permita realizarse como personas (Schalock, y otros, 2002).

8. Conclusión

En este trabajo se ha realizado una revisión documental sobre la Atención Temprana en la infancia con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. La importancia de la ejecución de la Atención Temprana para el desarrollo es fundamental cuando existen dificultades. La existencia de los Centros de Desarrollo Infantil Atención Temprana (CDIAT) otorga calidad a esta actividad al ir directamente dirigidos a ella y por estar compuestos por profesionales de las destinas áreas de desarrollo de una persona.

En definitiva, la Atención Temprana es un área en gran parte, desconocida para el conjunto de la sociedad y generalmente es conocida en aquellas familias o en aquellos entornos en los que existe alguna persona con una diversidad funcional que hace uso de ella o que cuando nazca hará uso de la Atención Temprana y de los programas que de ella se derivan.

Este desconocimiento lleva a muchas familias a sentir miedos, agobios e inseguridades cuando se enfrentan a la noticia de que su hijo o hija nacerá con algún problema de desarrollo. Estos miedos en padres y madres comienzan desde el sistema sanitario al no otorgar la correcta y necesaria información sobre la discapacidad que padecerá su futuro bebé ni los recursos a los que pueden acceder desde el momento del nacimiento. Es necesario que los progenitores estén correctamente informados sobre esta situación ya que

serán el primer contacto que el niño o la niña tenga con la sociedad y dicho contacto es fundamental para un desarrollo óptimo.

Se debe apostar por la creación de políticas que fomenten la creación de programas de Atención Temprana, así como subvenciones y ayudas a entidades que lleven a cabo dicha función para el progreso y la no exclusión de personas con diversidad funcional.

Los programas Padre a Padre son muy beneficiosos para los miedos que sienten los nuevos progenitores cuando conocen los problemas que su hijo o hija tendrá al nacer o una vez que ya ha nacido puesto que les reduce el sentimiento negativo que padecen porque las experiencias de otras familias, como han ido evolucionado y ver que su hijo o hija puede desarrollarse le anima a continuar hacia delante.

Además, desde el sistema educativo se debe seguir potenciando el uso de la Atención Temprana en todos los colegios y guarderías generando igualdad de posibilidades para todas y cada una de las personas con discapacidad y para todas las familias de dichas personas.

9. Discusión

La Atención Temprana es fundamental para que se garantice que las personas que nacen con algún problema en su desarrollo tengan una evolución positiva para sí mismas y para su entorno en el presente y en el futuro. El futuro de estas personas será más próspero si se detecta un problema pronto y se trabaja mediante la intervención de un equipo compuesto por profesionales en cada una de las áreas en las que se manifiesten las necesidades.

Mediante la Atención Temprana, las familias tienen una mayor tranquilidad ante el diagnóstico otorgado por los especialistas médicos ya que reciben mayor información, un trato más cercano, comparten con otras familias sus experiencias y miedos y hace que el medio en cual viven sea más beneficioso para los progenitores y para los niños o las niñas.

Para la eficacia de la Atención Temprana es fundamental la existencia de centros destinados a esta labor y con profesionales que la desarrolle. En esta revisión se hace especial hincapié en dichos centros y en los programas que se desarrollan en los mismos dando gran importancia a la implicación de la familia y de los centros escolares en los que se encuentran los niños con algún trastorno en su desarrollo.

Para el correcto desarrollo de la Atención Temprana deben estar bien fijados y establecidos los objetivos que se pretenden conseguir para la correcta evolución de los menores y sus familias que participan en los diversos programas de Atención Temprana.

10. Aportaciones

Los Servicios Sociales y cada uno de los profesionales que los forman, son partícipes en la Atención Temprana y su función es esencial ya que trabaja en el fomento del bienestar de todas las familias y además, elaboran programas de Atención Temprana. La evolución, desarrollo, adaptación y socialización deben ser protegidos por los trabajadores y trabajadoras sociales desde el sistema de Servicios Sociales para que así, haya un equilibrio en el bienestar familiar (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), 2005).

En los Centros de Atención Temprana, es el trabajador social quién inicia, mediante una entrevista con la familia, el proceso de atención temprana. En dicha entrevista, el profesional realiza una escucha activa ante lo expuesto por las familias (miedos, expectativas...). Aquí en el trabajador social les informa sobre lo que es la Atención Temprana y del centro al que han acudido. Además recaba información sobre el niño o la niña y de la familia siempre mostrando confianza y respeto hacia ellos.

La actuación de los trabajadores sociales en Atención Temprana se encuentra en la atención tanto del menor como de toda la familia de éste. Es el trabajador social quién realiza un diagnóstico social y a guía a la familia para que sepan cómo actuar para así mejorar la situación con el niño y con el resto del entorno. Esta guía consiste en informar sobre los recursos existentes (derechos, servicios, recursos, ayudas...) y además, coordinarse con otras personas profesionales para intervenir sobre determinadas situaciones. (Aranda Redruello y de Andrés Vilorio, 2004)

11. Limitaciones

La Atención Temprana en personas con discapacidad es un ámbito muy explotado por las ciencias de la salud, por lo que resulta difícil encontrar material que esté relacionado con el Trabajo Social puesto que es un ámbito, dentro de la Atención Temprana, al que no se le presta demasiada atención. Aunque está demostrada la presencia del Trabajo Social en la Atención Temprana así como en los programas de Atención Temprana, en las

publicaciones existentes prácticamente no se hace referencia a la figura del trabajador o de la trabajadora social en dicha actividad.

Muchos de los materiales a los que he podido tener acceso enfocados al Trabajo Social no estaban publicados y no disponían de ISSN ni del ISBN por lo que tales documentos no los he podido utilizar como referencias bibliográficas.

Otra limitación encontrada a la hora de realizar esta revisión bibliográfica ha sido que en las diversas bases de datos utilizadas para su realización había mucha información de artículos de revista que podían ser interesantes, pero no tenía acceso a ellas y aunque aparecía la localización en la que se encontraba dicho artículo no me daba opción a encontrar el documento completo ni buscándolo en la revista ni incluso, registrándome, mostrándome únicamente, en algunos casos, un resumen del artículo.

12. Bibliografía

Aranda Redruello, R., y de Andrés Vilorio, C. (2004). La organización de la atención temprana en la educación infantil. *Tendencias pedagógicas* , 217-246.

Bonfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.

De Falco, S., Esposito, G., Venuti, P., y Bornstein, M. H. (2008). Fathers' play with their Down Syndrome children. *Journal of Intellectual Disability Research* , 490–502.

Down, E. (2014). *Cuando llega un niño con síndrome de Down*. Recuperado el 16 de mayo de 2015, de <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

Down España. (2008). *Down España* . Obtenido de Síndrome de Down : <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=6&idIdioma=1>

Extremera, Á. R., & Vizcaíno, C. R. (2004). *Niños de riesgo*. Madrid: Norma-Capitel.

Federación Española de Síndrome de Down. (2010). *Autonomía para la vida*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2005). *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Gil, I. C. (1999). *Programa de Atención Temprana*. Madrid: CEPE.

Guerras, S. P. (2014). *Atención Temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea .

Guralnick, M. J. (1998). Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective. *American Journal on Mental Retardation* , 319-345.

Guralnick, M.J., Sharan, E. y Brown, J.D. (2012). International Human Rights to Early Intervention for Infants and Young Children With Disabilities. *Infants &Young children*, 270-285.

Hanson, M. J. (2004). Veinticinco años de Intervención Temprana: un seguimiento de niños con síndrome de down y sus familias. *Revista Síndrome de Down* , 42-53.

Juan-Vera, M. J., y Pérez-López, J. (2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado* , 21-38.

Mercado García, E. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social* , 9-24.

Perera, J. (2011). Atención temprana: definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down* , 140-152.

Pérez-López, J., & Brito, d. l. (2004). *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Grupo Anaya.

De Linares von Schmitterlöw, Carmen; Rodríguez Fernández, Tomás;. (2004). Bases de la intervención familiar en atención temprana. En J. Pérez-López, & A. G. Brito de la Nuez, *Manual de Atención Temprana* (pág. 430). Madrid: Ediciones Pirámide.

Pérez-López, Julio;. (2004). Modelos explicativos del desarrollo aplicados a la atención temprana. En J. Pérez-López, & A. G. Brito de la Nuez, *Manual de Atención Temprana* (pág. 430). Madrid: Ediciones Pirámide.

Ponte Mittelbrun, J. (2004). *Guía de estándares de calidad en Atención Temprana*. Recuperado el 15 de mayo de 2015, de file: [///C:/Users/Pc/Downloads/26_1_guaeade%20\(3\).pdf](C:/Users/Pc/Downloads/26_1_guaeade%20(3).pdf)

Ruiz Rodríguez, E. (2007). Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos de los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* , 2-13.

Santeli, B., Turnbull, A., Marquis, J. y Lerner, E. (1997). Parent-to-Parent Programas: A Resource for Parents and Professionals. *Journal of Early Intervention*, 73-83.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., y otros. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation* , 457–470.

Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Agora: papeles de Filosofía* , 143-161.

Skotko, B., & Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* , 54-71.

Velásquez, Á. M. (1997). *Trabajo Social y procesos familiares* . Buenos Aires: Lumen/hvmanitas.