

Epílogo del libro "Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down", editado por FEISD

## La atención temprana ha revitalizado el movimiento asociativo

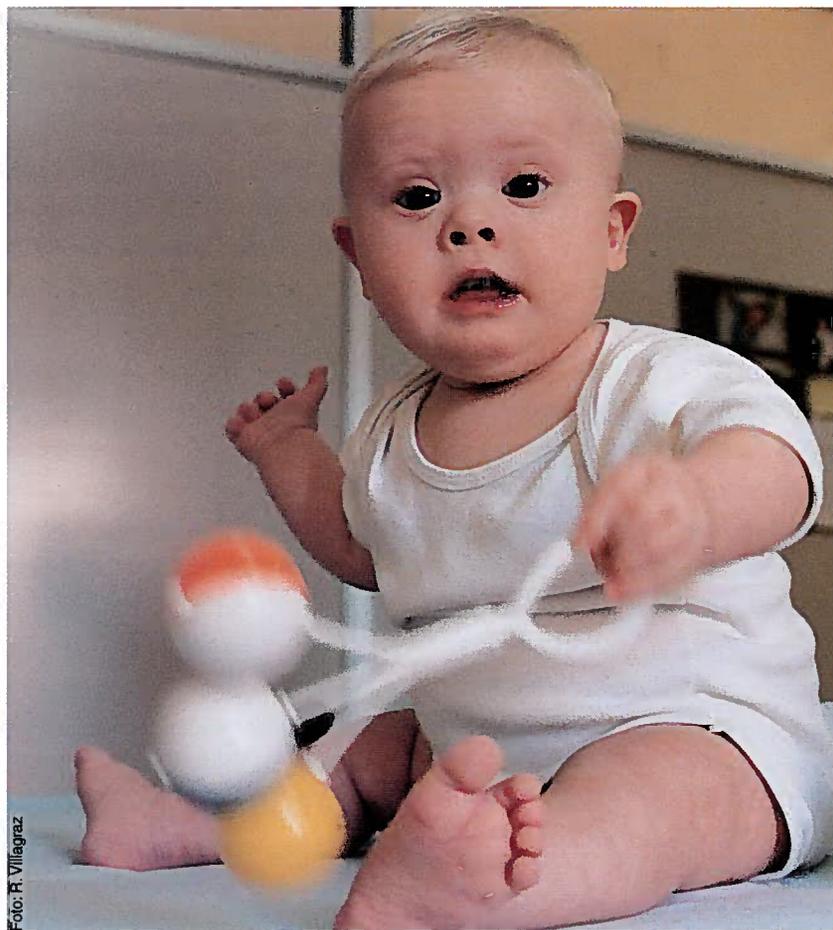


Foto: R. Villagraz

Desde su implantación en España a finales de los años setenta, y sobre todo a partir de mediados de la década de los ochenta, los programas de Atención Temprana han marcado un hito muy decisivo en la educación de los niños discapacitados o con problemas de desarrollo. En lo que respecta al síndrome de Down, ha sido una población a la que se han dirigido de forma especial, obteniéndose beneficios considerables, que ya hemos señalado. Me atrevería a decir que una de las principales aportaciones de la atención temprana (AT) ha sido que la implicación de

las familias en la educación de sus hijos discapacitados sea cada vez mayor. No en balde, estos programas inciden de manera prioritaria en la importancia de la dinámica familiar y en el protagonismo de los padres que, desde el mismo momento del nacimiento, tratan de ayudar a su hijo que ha nacido con una alteración.

Parece tópico decir que hemos evolucionado mucho en los últimos veinte años en lo que a la educación a personas con discapacidad se refiere. Pero es que es verdad. Consideramos que los programas de

AT han tenido su parte de influencia en este progreso por varios motivos. En primer lugar, porque han servido para revitalizar el movimiento asociativo: la atención temprana ha sido fundamentalmente una iniciativa de los padres en colaboración con bastantes profesionales. En segundo lugar, porque las familias se han visto comprendidas, apoyadas asesoradas desde el primer momento, y esto ha sido un gran alivio y un acicate para mirar al futuro con optimismo. En tercer lugar, porque la intervención temprana, pese a los inconvenientes reseñados más arriba, se ha revelado muy eficaz en lo relativo al desarrollo del niño, no porque los cocientes de desarrollo sean mayores, sino porque ha puesto los cimientos para que la educación de los niños fuera más integradora y más racional, proporcionando a los niños y a sus familias las herramientas necesarias para su incorporación plena a la sociedad en la que viven. Los niños con dificultades de desarrollo se han ido escolarizando en escuelas infantiles, en colegios, en institutos; muchos jóvenes con discapacidad están trabajando en empresas ordinarias. Han caído, de esta forma, muchos mitos y estereotipos negativos: los profesores, los compañeros, los padres, la sociedad en general, han sido testigos de las posibilidades reales de estas personas, y también de sus limitaciones. Desde luego que se ha trabajado mucho y bien en estos años. Pero tampoco se trata ahora de regodearse con los éxitos conseguidos e instalarnos todos en una actitud autocomplaciente e inmovilista. A nuestro modo de ver, hay varias cuestiones que conviene afrontar para seguir evolucionando en este



campo. Como hemos visto, se han producido cambios en el enfoque y la metodología de los programas de Atención Temprana. Y esas adaptaciones tienen que reflejarse en la práctica diaria. Eso no será posible si los gestores de los Centros de AT, las asociaciones de padres en muchas ocasiones, no son conscientes de la nueva realidad, y siguen afe-rrados a parámetros obsoletos. Una primera concreción pasa por el cambio de esquemas sobre el funcionamiento de un centro de AT. No existe una relación entre intensidad y calidad de desarrollo del niño, por lo que no hay que insistir tanto en dar más sesiones a los niños con síndrome de Down y hacer del centro de intervención el centro de la vida del niño y la familia.

Hay que cuidar el diseño de los aspectos socio-familiares, por lo que sería muy interesante plantearse las visitas domiciliarias.

Hay que dejar los aspectos técnicos en manos de los profesionales, respetando sus iniciativas siempre que éstas sean razonables y estén bien fundamentadas.

Es urgente reconocer la labor de los profesionales de la AT: los horarios actuales dejan poco tiempo al estudio, a la preparación de los programas, a las sesiones de equipo para discusión y planificación.

En este contexto, la relación padres-profesionales es una pieza clave en el desarrollo del programa.

Nos gustaría hacer un breve comentario sobre la formación de los profesionales de la atención temprana. Sin estudio y sin investigación no avanzaremos nada. Corremos el riesgo de convertirnos, los profesionales, en simples "manipuladores" de niños: van pasando uno tras otro (siete u ocho cada día) a un ritmo vertiginoso y casi sin tiempo para otra cosa.

¿No es cierto que esto acaba por cansar y hasta aburrir al más pintado? Por supuesto que hay que contar con los criterios de rentabilidad, pero no olvidemos que estamos tratando con niños y con familias, y que no podemos caer en actitudes mercantilistas ni criterios mecánicos en

el programa de AT, cuando hay facetas más importantes, que ya han sido suficientemente descritas en estas páginas.

Creemos que hay que dedicar más tiempo al estudio y a la investigación; si no, acabaremos siendo "obreros" de la AT. Llevamos más de veinte años de práctica en atención temprana, y qué pocos trabajos de investigación sobre la eficacia de los programas de AT hemos hecho. Hay muchos inconvenientes, en especial la falta de tiempo; pero es necesario cambiar los esquemas y las actitudes, aplicando capacidad de discernimiento para ver qué cosas son las que realmente

### Sin investigación no avanzaremos en nada. Corremos el riesgo de convertirnos en 'manipuladores de niños'

importan. No se trata de suspender los tratamientos, sino de valorar, en su justa medida, todos los ingredientes de este cóctel. Y la investigación es fundamental para seguir avanzando.

¿Nos hemos parado a pensar en la cantidad de datos que hemos almacenado durante estos años, con tantos niños y familias que han desfilado por nuestros centros? ¿Somos conscientes de las conclusiones que podemos extraer de tanta experiencia, y del beneficio que eso supondría para todos? ¿Por qué tenemos que seguir recurriendo a los estudios de autores de otros países, cuando aquí, en España, disponemos de tantos, o más, datos y medios? Es cuestión de actitudes. Hay que perder el miedo y romper la dinámica actual. Tenemos que seguir el ejemplo de los profesionales de

otros campos (Medicina, Biología), que nos ganan por goleada en este terreno.

Está claro que sin el convencimiento de los gestores de los centros en seguir estas directrices, poco o nada podemos hacer.

Afortunadamente, parece que las cosas están empezando a moverse y, en honor a la verdad, hay que decir que unos cuantos grupos están llevando a cabo trabajos muy interesantes en el marco de la atención temprana. Buena prueba de ello ha sido el elevado número de aportaciones presentadas al I Congreso Nacional de Atención Temprana

1. Asimismo, los interesados en la atención temprana cuentan con una publicación periódica especializada, la Revista de Atención Temprana, que recoge documentación específica en la materia y que se ha consolidado después de una andadura de cinco años. A modo de orientaciones, traemos aquí las recomendaciones de varios autores acerca de las líneas futuras de la investigación en atención temprana con niños que presentan dificultades en su desarrollo:

- 1) Deben llevarse a cabo estudios de programas específicos, sobre todo relativos al lenguaje y a la interacción padres-hijo.
- 2) Son necesarias investigaciones sobre la comunicación prelingüística de los niños.
- 3) Es necesario abordar con mayor rigor la consideración de las características de la familia y los factores personales del niño, analizando las interrelaciones.
- 4) Conviene trabajar sobre el tipo de programa más conveniente que se debe aplicar a los niños y a sus familias, evaluando los beneficios diferenciales de cada uno de ellos y los efectos que tienen los programas intensivos.
- 5) La variable implicación de los padres en la intervención debe analizarse de forma más pormenorizada, viendo los aspectos más positivos para el niño y la familia, y las repercusiones negativas que puede tener para los padres y hermanos. ■