

7. INVESTIGACIÓN

La investigación en Atención Temprana es una necesidad para el desarrollo de programas de intervención cada vez más eficaces.

Esta investigación servirá para aumentar el conocimiento sobre las características propias de las distintas discapacidades o trastornos en el desarrollo, sus repercusiones en la dinámica familiar, fuentes de estrés, así como para evaluar cuáles son las modalidades de intervención más eficaces. La investigación es necesaria también para el apoyo empírico de decisiones políticas o administrativas sobre el reparto de los recursos económicos y materiales disponibles, de cara a potenciar las aproximaciones de mayor efectividad y con mejor relación calidad-coste.

Las temáticas de estudio en Atención Temprana son muy diversas, ya que el estado actual de conocimientos y disciplinas genera en cada una de ellas necesidades de avanzar en diferentes líneas de investigación. En algunos casos sigue siendo necesario el desarrollo de investigaciones epidemiológicas que permitan conocer en profundidad los agentes etiológicos y circunstancias psicosociales de los problemas que afectan al niño ya que, sólo a partir de ese conocimiento pueden plantearse verdaderos programas de prevención. En otros casos es necesario el desarrollo de investigaciones que lleven a la obtención de nuevos métodos diagnósticos que permitan una detección más precoz de los problemas para posibilitar así una intervención más temprana (trastornos generalizados del desarrollo, algunas deficiencias sensoriales o problemas de privación socioambiental), incluso mayores posibilidades de detección prenatal de los problemas (véase resultados obtenidos en errores congénitos del metabolismo, síndrome de Down, disrafismos espinales...).

La investigación epidemiológica tiene importancia en Atención Temprana ya que ayuda, a partir de los datos aportados, a conocer los factores de riesgo y así poder planificar acciones de prevención primaria y secundaria. Permite conocer el número de niños y de familias que precisan de estos servicios y adecuar los recursos a las necesidades detectadas.

Durante mucho tiempo, la investigación en Atención Temprana se ha centrado casi exclusivamente en demostrar la eficacia de la intervención, cualquier intervención, frente a la no intervención. Desde las distintas disciplinas que integran el campo de la Atención Temprana se han aportado ya múltiples pruebas empíricas de esa efectividad en los primeros años de vida y de la importancia de su instauración temprana. Aunque siempre será conveniente insistir en la demostración de la eficacia de las diferentes aproximaciones al niño, su familia y su contexto, estamos en una etapa en la que es necesario dar un paso más y dedicar esfuerzos para analizar y comprender las estrategias más adecuadas y efectivas de intervención para coordinar y organizar los distintos servicios implicados en la atención integral en Atención Temprana.

Hoy por hoy, más que seguir insistiendo en la demostración de la eficacia de la intervención frente a la no intervención, es necesario demostrar qué aproximaciones específicas de intervención son más efectivas, qué aspectos concretos de cada forma de intervención lleva a unos mejores resultados, qué características de los programas son más eficaces, así como qué características del niño y de la familia contribuyen a la obtención de mejores resultados. Se está demandando una mayor implicación práctica en la investigación en el campo de la Atención Temprana; una investigación de calidad de la que se desprendan consecuencias directas para la mejora de futuras intervenciones.

La aplicación al campo de la Atención Temprana de las investigaciones sobre la intervención en los diferentes entornos donde vive el niño (familia, escuela, etc.) ha demostrado su eficacia para el conocimiento de factores potenciadores o inhibidores del desarrollo del niño, según la teoría general de los sistemas, teoría ecológica, etc. En este sentido, es especialmente necesario señalar la importancia del desarrollo de investigaciones interdisciplinares que permitan llevar a cabo un seguimiento a medio y largo plazo del desarrollo del niño, cuyos resultados sean conocidos por los servicios y programas de intervención que inicialmente atendieron las necesidades

del niño y/o su familia para poder valorar las repercusiones reales de esos recursos así como para promover mejoras en la calidad de todos los servicios.

Conviene disponer de cauces para la comunicación de experiencias y para el acceso a las fuentes documentales. Es necesario contar con foros, con publicaciones especializadas y con un órgano científico de la Atención Temprana que incentive y encauce adecuadamente la investigación. Las aportaciones de las diferentes disciplinas permitirá avanzar en la mejora de los programas de prevención e intervención y en la disponibilidad de medios técnicos.

El desarrollo de la investigación en Atención Temprana ha de partir del conocimiento de las limitaciones y dificultades que son propias de la investigación en este campo y, en general, en el mundo de la discapacidad. Algunos de los problemas tienen una naturaleza puramente metodológica y, al menos teóricamente, deberíamos ser capaces de poder solucionarlos. Entre otros aspectos, cabe señalar las dificultades que se encuentran a la hora de operativizar las variables a estudiar.

Una cuestión metodológica a tener en cuenta es la presencia de una multiplicidad quizás excesiva de aproximaciones, incluso desde distintos contextos institucionales, que pueden llegar a ser aparentemente contradictorias en algunos aspectos. De nuevo aquí, debe ser el propio desarrollo de la investigación el que permita, como ya se va haciendo, ir acotando marcos o modelos teóricos que nos guíen hacia una intervención temprana cada vez más efectiva y de mayor calidad.

Otras dificultades metodológicas que encontramos en la investigación en Atención Temprana son intrínsecas al objeto de estudio; por ello, suelen ser más difíciles de evitar, siendo necesario tenerlas en cuenta para buscar la forma de controlarlas. Así en la literatura pertinente encontramos referencias a problemas como:

1. Heterogeneidad de los grupos de sujetos a tratar, de sus circunstancias familiares , institucionales y sociales, lo cual lleva a la utilización de muestras experimentales pequeñas o poco homogéneas y dificulta enormemente la posibilidad de extrapolación de los resultados. En este sentido, sólo la unificación de esfuerzos y criterios puede, junto con un conocimiento lo más

exhaustivo posible de la etiología del problema que presenta el niño, llevar a solucionar esta limitación metodológica.

2. Gran variabilidad intrasujeto. Nuevamente, esta variabilidad intrasujeto, unida a la heterogeneidad de los grupos o variabilidad intersujetos, limita las posibilidades de los diseños experimentales e incluso estadísticos a utilizar en la investigación de la eficacia de las aproximaciones terapéuticas.
3. Naturaleza dinámica del propio proceso de intervención que obliga, lógicamente, al continuo replanteamiento de objetivos terapéuticos o evolutivos según la respuesta *individual* de cada niño o cada familia al programa de intervención.

Por último, podemos señalar también algunos problemas éticos que limitan las posibilidades de investigación en el campo de la Atención Temprana y de las deficiencias en general. Se centran fundamentalmente en la dificultad para comparar grupos, ya que, de existir la posibilidad, no sería éticamente admisible negar a un grupo de niños su participación en un programa de intervención, y en la imposibilidad de manipulación experimental; por este motivo siempre ha de recurrirse a investigación de campo o en el contexto natural, donde aparecerán necesariamente todos los problemas metodológicos intrínsecos al objeto de estudio ya descritos.

Independientemente de estas limitaciones, se hace necesario un esfuerzo político, institucional y profesional para potenciar, afianzar y desarrollar las líneas de investigación en Atención Temprana ya existentes en nuestro país que, si bien son aún escasas, vienen desarrollándose de forma productiva desde hace años en distintas universidades y centros de Atención Temprana del territorio nacional. Es evidente la necesidad de promover la articulación de ambas partes en las tareas de análisis, reflexión e investigación.

Para todo ello, es imprescindible que las administraciones públicas pongan y faciliten los mecanismos y los medios que permitan esta colaboración entre la universidad y los centros y servicios destinados a la Atención Temprana para que sea posible llevar a cabo programas de atención aumentando la eficacia de las estrategias de intervención, profundización en el conocimiento de procesos cognitivos y emocionales implícitos en el aprendizaje y en el desarrollo de habilidades, todo ello

desde puntos de vista tanto descriptivos como experimentales. Es necesario que desde las administraciones públicas se faciliten tiempos y espacios para la investigación en todos los centros y la disposición de los instrumentos adecuados para fomentar los intercambios de experiencias y establecer los recursos económicos que lo hagan posible.

Las distintas administraciones deben tomar conciencia de la necesidad de crear proyectos de investigación en este ámbito, que consideren los aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Una medida inicial en este sentido es la inclusión de la Atención Temprana entre las prioridades de las convocatorias de ayudas a la investigación.