

Vuelta al índice de las Jornadas



VII Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de

Deficiencias



Panorama en los Países de la Unión Europea de las Disciplinas Profesionales Implicadas en la Atención Temprana.

Modelos de Atención y Colaboración de las Familias de Europa.

Victoria Soriano

European Agency for development in special needs education

El presente documento resume los resultados de los diferentes trabajos realizados a nivel europeo, en el ámbito de la atención temprana (1)(2). Resultados que están siendo completados y puestos al día por diferentes expertos nacionales y que serán publicados en la primavera de 1998 (3).

*** Educación y atención temprana**

La atención temprana incluye dos aspectos diferentes pero complementarios, de gran importancia desde el punto de vista educativo: la prevención y estimulación

que debe realizarse lo antes posible en la vida de un niño, y la intervención o acción educativa y rehabilitadora, que debe ponerse en marcha tan pronto como sea necesaria, en cuanto se detecta un problema, una dificultad o una deficiencia.

En cualquier caso el objetivo es el poner a la disposición del niño y de la familia cualquier tipo de ayuda necesaria, en los primeros años de la vida, con el fin de estimular el desarrollo del niño y evitar, o paliar, en la medida de lo posible dificultades posteriores.

La atención temprana tiene clara repercusión sobre las medidas educativas que deberán adoptarse más tarde. De ahí el interés creciente manifestado por el ámbito educativo hacia estas primeras fases de la vida de los futuros alumnos.

A este respecto, resulta interesante conocer las cifras sobre la población juvenil en Europa.

En 1995 se contabilizaban algo más de 145 millones de jóvenes de menos de 30 años en los quince países de la Unión Europea, lo que representa un 39% del total de la población. Algo menos de 83 millones lo constituyen el número de alumnos y estudiantes, un 20% del total de la población. El número de alumnos comprendidos en la escolaridad obligatoria asciende a 41 millones (4).

A partir de los 3-4 años, en la mayoría de los países, los niños entran en el sistema educativo con algunas excepciones. Así, en Francia, la escuela acoge a los niños a partir de los dos años, a los dos y medio en Bélgica y a partir de los seis en Alemania, Dinamarca, Finlandia, Austria y Suecia.

Prácticamente desde el nacimiento, hacia los tres meses de vida, los niños pueden frecuentar diferentes centros o servicios educativos, que no dependen en su mayoría de las autoridades educativas.

Por una parte, se trata de guarderías o centros lúdicos que acogen a los niños a partir de los 3 meses, y cuyo personal no está necesariamente cualificado desde el punto de vista pedagógico.

Los centros "no escolares" con fines educativos, acogen a los niños a partir de los 3 ó 6 meses de edad. Estos centros dependen de autoridades o ministerios otros que el de Educación, aunque en seis países de la Unión (Alemania, Austria, Dinamarca, Finlandia,

Portugal y Suecia), deben contar con el personal cualificado desde el punto de vista educativo.

Finalmente, están los centros educativos, dependientes en su mayoría del ministerio de Educación, que acogen a los niños a partir de los dos años de edad. El personal directamente responsable de los niños posee necesariamente una cualificación docente.

En lo que se refiere a datos sobre los alumnos con necesidades educativas especiales en los diferentes países europeos, cabe señalar la dificultad en la obtención de datos exactos.

Dos estudios complementarios están siendo realizados en este momento, uno por la Agencia Europea, a la demanda de la Comisión Europea, que será publicado en abril de 1998 (5), y otro realizado por la OCDE que está en fase de elaboración (6).

Podemos adelantar que, globalmente, el número de alumnos con necesidades educativas especiales se sitúa entre un 2 y un 12% de la población infantil y juvenil. La aparente disparidad entre esas dos cifras tiene su explicación en las categorías de alumnos incluidas por los países. Si consideramos los alumnos con discapacidades, nos encontramos frente a un 2%. Este porcentaje aumenta en cuanto consideramos aquellos alumnos que presentan dificultades de aprendizaje y de adaptación social, familiar o escolar.

Otro elemento a tener en cuenta estriba en la dificultad de censar alumnos en situación de integración escolar. Algunos países carecen de datos al respecto, ya que estos alumnos están incluidos en las cifras globales de población escolar.

Esta rápida vista panorámica, pone en evidencia dos elementos: por una parte la atención educativa cada vez más temprana, bajo la tutela de los servicios de educación y en segundo lugar el efecto positivo que una buena detección y atención temprana va a ejercer sobre el trabajo educativo a realizar posteriormente.

**** Servicios implicados en la atención temprana en los diferentes países de la Unión Europea***

Características de los servicios

Los servicios responsables de la atención temprana son variados, dependientes de diferentes ministerios, lo que conlleva a veces un problema de coordinación entre ellos.

Participan fundamentalmente los servicios sociales, que aparecen citados en todos los países en primer lugar, seguidos de sanidad, educación y las autoridades locales. En los países nórdicos, sobre todo Dinamarca, Noruega y Suecia, son las autoridades locales las que coordinan los recursos económicos y profesionales destinados a los niños y a sus familias. También las asociaciones privadas son citadas ya que en algunos países son las que realizan las tareas reeducativas, en base a acuerdos con los servicios públicos que no disponen de tales servicios. Es el caso de Caritas en Alemania o de las asociaciones de padres en algunos países.

En todo caso la mayoría de los servicios públicos, al menos en lo que se refiere a la atención médica, posteriormente pueden ser públicos o privados.

Otra característica común en los países es su carácter descentralizado. Sólo se citan como centralizados los servicios o centros muy especializados. Lo que se quiere es ofertar servicios cercanos al domicilio, accesibles desde el punto de vista físico y económico.

Financiación

Los servicios, como ya se ha dicho anteriormente, son en su gran mayoría públicos y son responsables en materia de ayudas económicas a las familias. En la mayoría de los países existe una ley o una normativa legal en la que queda establecida el apoyo profesional y económico a las familias. Solo quedan excluidos en este aspecto Luxemburgo, Austria y Holanda. En este último país, tal normativa sólo aparece formalmente para las discapacidades mentales. Las personas que presentan discapacidades mentales. Las personas que presentan discapacidades de este tipo físico o sensorial, reciben ayudas económicas a través de las diferentes mutuas que, a su vez, dependen del Ministerio de Sanidad.

Los equipos de atención temprana

Su composición es relativamente variada en función de los países, pero sobre todo en función de las características y necesidades del niño y de su familia.

En un primer tiempo, y también según el tipo de discapacidad, el aspecto médico juega un papel fundamental, seguido de una atención más global y educativa.

Existe una clara tendencia a que los equipos de atención temprana estén especialmente formados para esas edades, cosa que no siempre ha sucedido. La demanda de una formación específica aparece como una constante.

Los diferentes países mencionan en la composición de los equipos, las siguientes categorías profesionales: médico especialista, psicólogo, asistente social, fisioterapeuta, especialistas en el desarrollo de niños de corta edad, pedagogo... En función de los casos intervienen unos u otros.

Mención aparte merecen los equipos de atención temprana para niños sordos o mal oyentes que incluyen, sobre todo los países nórdicos y en Holanda, a sordos adultos.

Algunos países mencionan el hecho de que en zonas aisladas, pueden darse el caso de que un solo especialista asuma todo el trabajo de estimulación y atención.

En todo caso, los equipos son descritos como flexibles en su composición, pudiendo incorporar a profesionales en función de las necesidades. En la práctica, el número de profesionales varía en función del niño y de la familia.

El riesgo evidente a evitar es la falta de coordinación, la repetición de las demandas y el desconcierto que se puede crear en las familias. Por ello, se impone una buena comunicación tanto entre los profesionales del equipo. Como entre servicios.

Las características en el funcionamiento de estos equipos han sido recogidas en uno de los documentos europeos, que merece especial atención (2).

Se trata de un análisis de los equipos en función del modo de comunicación e integración interna. Tres tipos de equipos aparecen:

a) *Multidisciplinares*: los equipos se caracterizan por el intercambio simple de información entre sus componentes. Las decisiones son tomadas de forma individual en función de los profesionales. Los informes se elaboran individualmente. el riesgo de descoordinación y repetición es evidente.

b) *Interdisciplinares*: en estos equipos se realiza de manera individual en función de las competencias de sus componentes, pero la información es compartida lo que permita lo que permita completar el trabajo de los demás. Las decisiones se toman en equipo, y hay posibilidades de integración. Suele haber u coordinador. Este tipo de equipo presenta algunos riesgos: la rigidez y la defensa de intereses profesionales.

c) *Transdisciplinares*: es el tipo más completo pero también más complejo. En este caso la información y los roles son compartidos y coordinados. Los profesionales de estos equipos abarcan conocimientos más allá de su propia disciplina, un solo miembro del equipo realiza por ejemplo la evaluación o diagnóstico, y los demás participan como observadores. Los resultados se hacen en equipo, así como las medidas a tomar; las familias participan plenamente en estos equipos.

En la práctica, estos tipos no se dan de forma rígida, sino que se combinan. Los equipos pueden funcionar, según las tareas a realizar, en forma multidisciplinar, íter o transdisciplinar. Se observa que en el trabajo con los padres, se utiliza más frecuentemente el modelo interdisciplinar, lo mismo ocurre con la coordinación entre servicios y en la preparación a la transición a la escuela.

Funciones

en todos los países la atención se inicia lo antes posible. Las edades que cubre varían entre el nacimiento y los tres años de vida, o entre el nacimiento y los seis años de vida. En este último caso, la atención temprana concluye en el momento de inicio de la escolaridad.

El tipo de apoyo profesional que se ofrece es muy variado y está condicionado, como ya se ha dicho anteriormente, por las diferentes necesidades del niño y de la familia.

Las tareas a realizar son las siguientes:

El trabajo con las familias, que comprende una tarea de información, de orientación, de apoyo y de formación.

El trabajo con el niño, cuyo objetivo será la estimulación en su desarrollo. Un concepto aparece como importante, es el de ayudar al niño a alcanzar una mayor autonomía. Es decir, el ayudar a ayudarse, ayudar al niño a confiar y descubrir sus propias capacidades evitando la imposición de programas externos alejados de sus intereses.

Los tipos de apoyo mencionados por los profesionales de los diferentes países son muy variados, teniendo en cuenta las necesidades y también las posibilidades locales. El trabajo se realiza a domicilio, sobre todo en Noruega, Suecia y Holanda; o en centros especializados en atención temprana, que están ubicados lo más cerca posible al domicilio familiar; o en servicios hospitalarios de día. Ninguna de estas posibilidades son excluyentes, todas las combinaciones son posibles.

La prevención, con el fin de evitar o paliar déficit posteriores; la detección de factores de riesgo juega un papel importante.

La transición, preparar el paso hacia la escuela, asegurando una continuidad en

los apoyos necesarios. Una transición bien preparada tiene sin lugar a dudas un claro efecto positivo sobre el trabajo del niño en el ámbito escolar.

La tendencia general es integrar los niños lo antes posible en los centros educativos o infantiles.

Cabe señalar algunos datos sobre la situación ante la que se encuentran los padres en el momento de solicitar la entrada de sus hijos en los centros escolares. En todos los países, excepto Luxemburgo y alguna región en Alemania, los padres pueden elegir el centro que desean para sus hijos. Pero en la práctica existen listas de espera en numerosos países.

**** Participación de las familias***

Características

La importancia, la necesidad de una plena participación de los padres en el trabajo a realizar con sus hijos está plenamente recocida. No solamente en lo que se refiere a los primeros años de vida, sino a lo largo de todo el proceso educativo.

Así queda reflejado en los textos de las principales organizaciones europeas e internacionales.

La Organización de las Naciones Unidas dice así en el artículo nº 6, de las Normas Uniformes aprobadas en diciembre de 1993: las asociaciones de padres y de personas con discapacidad deben participar en todos los niveles del proceso educativo.

La Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad, organizada en Salamanca por la UNESCO en 1994, dice: "la educación de los niños con necesidades educativas especiales es una tarea compartida por padres y profesionales".

El informe de la OCDE de 1993 sobre integración menciona que en muchos países los padres son reconocidos en tanto que interlocutores privilegiados en la evaluación y elección del centro

escolar de sus hijos, pero en la práctica no todos los profesionales respetan sus derechos.

El programa de acción comunitario Helios, en su Carta de Luxemburgo de 1996 dice: "los padres, en cuanto primeros educadores, serán los socios clave en el proceso educativo de sus hijos. Tendrán derecho a elegir el proceso educativo que mejor les convenga".

Estas referencias ponen de manifiesto la distancia que a veces existe entre los principios y las prácticas.

Tipos de participación

Los padres son considerados todavía en algunos casos como interlocutores pasivos a los que hay que informar, aconsejar, en una palabra a los que hay que dar pero sin pensar que también tienen mucho que aportar. Se trata de asumir una relación en dos sentidos y no simplemente unívoca.

En el ya citado informe de la OCDE (7), aparece un análisis interesante sobre el tipo de participación parental. Aunque se aplica fundamentalmente a las situaciones escolares, resulta ilustrativo y útil de conocer. Cuatro formas de participación aparecen:

Marginal: se trata de una participación formal y parcial, basada sobre todo en la información que dan los profesionales sobre los progresos del niño.

Consultiva: es una forma de participación más frecuente, informal y variada. En este caso los padres reciben y ofrecen información.

Participativa: es una forma más intensa e informal. Los padres participan en las tareas educativas conjuntamente con los profesionales, en aquellos aspectos educativos en los que pueden ofrecer sus competencias.

Organizativa: la participación es en este caso se limita a un número restringido de padres

que asumen tareas organizativas específicas en el ámbito escolar. En general asumen la tarea en tanto que representantes de los demás padres.

Lo más importante a destacar de este análisis es el hecho de que los padres aparecen con un rol más activo. De hecho ofrecen información sobre sus hijos a las que a veces los profesionales no tienen acceso; aportan ayuda material en la rehabilitación; actúan como grupo de presión y de información hacia las autoridades o los servicios responsables.

Cada vez son más numerosos los grupos de apoyo que se crean entre padres. Estos grupos facilitan el intercambio de experiencias de manera informal, la ayuda mutua y en algunos casos la organización de cursos, tal como ocurre en Suecia y en el Reino Unido.

El trabajo con los padres

Desde el punto de vista de los profesionales tres tareas aparecen como fundamentales: la información, el apoyo y la formación.

La información constituye un elemento clave. Debe realizarse lo antes posible, de forma clara y exhaustiva. Muy a menudo se trata del primer contacto con los padres y de éstos con "su" problema. Las condiciones materiales de ese primer contacto deben cuidarse, el lugar físico en si mismo y también el lenguaje a utilizar y sin tecnicismos.

Otra faceta de la información la constituyen los derechos y ayudas económicas. En muchos países, los padres tienen derecho a una reducción del impuesto sobre la renta. En Suecia por ejemplo, uno de los dos padres, indistintamente, tienen derecho a una baja de maternidad prolongada. En Italia, si los padres trabajan en la administración pública, tienen derecho a un número de días libres y pueden optar por un empleo lo más cercano posible al domicilio familiar.

El apoyo cubre numerosos aspectos. En primero lugar, la atención psicológica a la demanda de la familia. Pero también una atención pedagógica, que permita a los padres actuar como co-terapeutas en la realización

de los programas de atención en casa. También cubre la ayuda en la realización de las tareas prácticas en la casa, al menos hasta que los padres se sienten más seguros y menos agobiados con los numerosos cambios, tareas y responsabilidades.

Un último aspecto, lo constituyen "las familias de apoyo o descanso". No es una práctica generalizada en diferentes países, pero la demanda es cada vez mayor sobre todo con las discapacidades más graves. Se trata de familias, cuidadosamente escogidas, que acogen al niño durante un tiempo determinado (un día, un fin de semana...), permitiendo a los padres descansar, salir o ocuparse exclusivamente de sus otros hijos. Este tipo de familias existen en Dinamarca, Noruega, Suecia y Holanda; en algunos casos muy específicos en países como Alemania, Luxemburgo e Islandia. También existe la posibilidad en el Reino Unido, pero depende de los recursos disponibles.

En todo caso el apoyo debe ser sistemático y no sólo disponible en los momentos de crisis.

La formación se ofrece en casi todos los países, pero de formas muy diferentes: sistemática, desde el momento de la detección del problema o puntual, sobre todo a la demanda de la familia.

La forma más frecuente es de profesionales a padres. Mucho más rara es aquella que reúne a padres y profesionales. En muy pocos casos se incluyen otros miembros de la familia, aunque hay una demanda cada vez mayor, pudiendo incluso incluir a los allegados.

*** A modo de conclusión**

Sin pretender dar pautas o marcar tendencias, cabe señalar algunos elementos que aparecen en los estudios realizados a nivel europeo o en vías de preparación.

En primer lugar, se constata una precocidad en la atención y una voluntad de disminuir los factores de riesgo. Esta tendencia no siempre va acompañada de los recursos necesarios, éstos más bien atienden a disminuir.

Los servicios deber estar ubicados lo más cerca posible del domicilio.

El equipo debe considerar no sólo los aspectos médicos, sino también los aspectos psicológicos, pedagógicos y sociales. Aparece como una constante el respecto de las necesidades afectivas de los niños hospitalizados y de sus familias.

Es necesaria una buena coordinación entre los servicios de atención temprana y las escuelas infantiles, con el fin de garantizar la continuidad en la atención y el apoyo.

Los profesionales de los equipos deben tener una formación post-grado amplia, que incluya entre otros aspectos, la formación al trabajo con las familias y al trabajo en equipo.

Los equipos deben poseer un alto grado de organización, un alto nivel de competencia y una flexibilidad que les permita aceptar las opiniones de los padres y de otros profesionales.

La familia debe participar en todo el proceso. Su contribución complementa la de los profesionales, sin competir con ellos. Es el principio del respeto mutuo de las competencias de los diferentes actores.

Documentos de referencia:

(1) "Early intervención: information, orientation and guidance of families",

Helios publication, Education sector, Munich 1996

(2) "Prevention, early detection, assessment, intervention and integration an holistic view for children with disabilities", Helios publication, functional rehabilitation sector, Ireland 1996

(3) "Early intervention in Europe", European Agency for development in special needs education (en preparación)

(4) "Les chiffres clés de L' education dans l' Union européenne", Eurydice, Bruxelles 1997

(5) "Integration in Europe: Trends in the provision for children with special educational needs education, Middelfart 1998

(6) "Special study on special educational needs" OECD-UNESCO-EUROSTAT (en preparación)

(7) "Active life for disabled youth-Integration in the school", OECD, Paris 1993



[Web Genysi](#)



[Noticias](#)

[Búsqueda](#)



[Inicio de Página](#)



| [Recursos](#) | | [Actividades](#) | | [Prevención](#) | | [Formación](#) | | [Patologías](#) | | [Padre y Madre](#) | | [Centros](#) | | [Asociaciones](#) |

--