

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO  
GRADO EN TRABAJO SOCIAL

Trabajo Fin de Grado

# ATENCIÓN TEMPRANA

Estudio sobre las vivencias de los familiares ante la detección de la discapacidad del niño y el inicio de la intervención.

Estudiante: Ángela Llobet Sesé  
Director/a: Bárbara Oliván Blazquez

Zaragoza, Junio del 2014



**Universidad**  
Zaragoza



**Facultad de**  
**Ciencias Sociales**  
**y del Trabajo**

**Universidad** Zaragoza

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN .....	5
OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....	5
LA POBLACIÓN.....	5
ÁMBITOS GEOGRÁFICO Y TEMPORAL.....	6
HIPÓTESIS .....	6
DETERMINACIÓN Y DEFINICIÓN OPERATIVA DE LAS VARIABLES .....	7
METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	9
MÉTODO Y ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN.....	9
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	10
PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA ESTADÍSTICO.....	12
MARCO TEÓRICO .....	13
ATENCIÓN TEMPRANA Y DETECCIÓN PRECOZ.....	13
EL PAPEL DE LOS SERVICIOS SOCIALES Y DEL TRABAJADOR SOCIAL EN ATENCIÓN TEMPRANA.....	35
PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE SER TRATADAS.....	39
SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS. IMPACTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD	46
PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD DE REFERENCIA EN LA INVESTIGACIÓN .....	51
RECURSOS SOCIALES EXISTENTES RELACIONADOS CON LA REALIDAD SOCIAL INVESTIGADA .....	53
PRESENTACIÓN DE DATOS.....	55
ENCUESTAS A FAMILIARES.....	55
ENTREVISTAS A PROFESIONALES .....	72

CONCLUSIONES.....	78
Verificación de hipótesis .....	78
Limitaciones del estudio .....	83
Propuestas de intervención futuras .....	84
AGRADECIMIENTOS .....	86
BIBLIOGRAFÍA .....	87
ÍNDICE DE TABLAS .....	93

## **INTRODUCCIÓN**

El objeto de estudio de esta investigación trata de conocer cómo las personas más cercanas a un niño con discapacidad, es decir sus familiares, viven todos los procesos y cambios que se inician a partir del diagnóstico de una patología.

Estos niños llegan a los programas de Atención Temprana para llevar a cabo una intervención especializada y un seguimiento individualizado con el fin de facilitar el desarrollo del niño y potenciar sus habilidades, durante los primeros seis años de vida.

Estos programas suponen un apoyo fundamental para las familias de estos niños, ya que en ellos interviene un equipo multidisciplinar de profesionales, que además de atender a los niños, tienen la labor de informar, asesorar y orientar a las familias.

Cuando hablamos de Atención Temprana, el papel de las familias es muy importante. En un principio, la Atención Temprana solo contemplaba la intervención con el niño con discapacidad. Más tarde se vio la necesidad de incluir a su familia y a su entorno más próximo en este proceso.

La familia constituye el contexto en el que se desenvuelve el niño en los primeros momentos de la vida. Por ello, la familia en general es un elemento clave en el proceso para la consecución de los objetivos propios de la Atención Temprana, desarrollando múltiples papeles que han de ser tenidos en cuenta desde el inicio y a lo largo de toda la intervención. (Díez, 2008)

Por todo ello, teniendo claro el concepto de Atención Temprana como tema general de investigación, decidí centrarme en la familia, debido a este papel fundamental que desempeña. Considero interesante conocer en profundidad las vivencias y sentimientos que experimentan estas personas a través de los cambios en su vida que produce tener un hijo con discapacidad.

Esta investigación, además de conocer en profundidad los conceptos teóricos relacionados con la Atención Temprana, me va a permitir descubrir cómo se sienten las familias ante los procesos de detección de la patología, de diagnóstico, de entrada al programa de Atención Temprana e incluso de salida, así como las carencias o fallos que detectan las familias a lo largo de estos procesos.

La elección del tema surgió a partir de la realización de un voluntariado en las colonias de verano de la Fundación Down, donde pude conocer el programa de Atención Temprana de la fundación y a los profesionales que lo llevan a cabo.

Desde el principio me pareció un tema muy interesante, que despertó en mí una necesidad de conocimiento y de información sobre su funcionamiento y los resultados que se pueden llegar a alcanzar mediante el programa.

Finalmente, después de una primera revisión bibliográfica y de compartir mis ideas con la trabajadora social de la fundación, decidí centrar la investigación en las vivencias de los familiares.

# PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

## OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

### Objetivo general:

Analizar las vivencias de los familiares ante el diagnóstico de una discapacidad en edad temprana y el inicio de la intervención.

### Objetivos específicos:

- Conocer cómo se produce la detección de los diferentes trastornos.
- Mostrar la precocidad o la tardanza de esta detección, dependiendo de la patología y los motivos correspondientes.
- Manifestar las necesidades de las familias ante estos procesos de detección.
- Descubrir el grado de conocimiento de la existencia y el funcionamiento de un servicio de Atención Temprana.
- Exponer cómo viven los familiares, la entrada al programa de Atención Temprana.
- Destacar los diferentes tipos de ayudas que reciben los niños y los familiares durante este periodo.
- Conocer el grado de implicación de las familias en el programa de Atención Temprana.
- Reflejar el grado de satisfacción de las familias con el servicio de Atención Temprana de la Fundación Down.
- Comprobar la necesidad de la continuidad de intervención especializada al cumplir los 6 años.

## LA POBLACIÓN

“La población se define como un conjunto de N unidades, también llamadas unidades estadísticas o unidades de análisis, que constituyen el

objeto de un estudio, donde N es el tamaño de la población.” (Corbetta, 2007: 274)

La población objetivo van a ser los familiares, generalmente los padres, de los niños con discapacidad, que están siendo o han sido atendidos desde el programa de Atención Temprana de la Fundación Down.

### **ÁMBITOS GEOGRÁFICO Y TEMPORAL**

La investigación se va a llevar a cabo en la Fundación Down de Zaragoza, situado en el área periférica de la ciudad, en los meses de marzo, abril y mayo del año 2014.

Debido a que la recogida de la información se va a llevar a cabo de una sola vez, se trata de un estudio transversal. Éste se caracteriza por limitar la recogida de información a un único momento en el tiempo. (Babbie, 2000)

### **HIPÓTESIS**

“Las hipótesis nos indican lo que estamos buscando o tratando de probar y pueden definirse como explicaciones tentativas del fenómeno investigado, formuladas a manera de proposiciones.” (Hernández et al., 1997: 79)

A partir del marco teórico elaborado y de la revisión bibliográfica realizada, se pueden formular una serie de hipótesis, que determinarán las variables a estudiar y con ello se concretará el objeto de la investigación.

- “La detección dependerá del tipo de patología pero normalmente se producirá en el ámbito sanitario”
- “La detección tardía, según los familiares, se debe a la falta de información y al desconocimiento de los factores de riesgo”
- “Las vivencias emocionales de las familias varían según la precocidad en el diagnóstico, teniendo en cuenta el tipo de patología”
- “La manera de dar la noticia influye en el modo de afrontar el problema por parte de la familia”

- "Existe un desconocimiento acerca de los recursos y tipos de intervención específica para este colectivo, antes de acudir al CDIAT"
- "La mayoría, en un primer momento, experimentan sentimientos de temor, miedo e inseguridad en cuanto al cuidado del niño"
- "La entrada en el programa de Atención Temprana supone una tranquilidad para las familias"
- "La mayoría de niños acuden a Colegios de Educación Especial"
- "Las ayudas más demandadas por las familias son ayudas de tipo económico"
- "Las familias participan con el niño en las sesiones de Atención Temprana desde el primer momento"
- "La familia está satisfecha con la atención recibida desde el programa de Atención Temprana de la Fundación Down"
- "Es conveniente la adaptación de la duración del servicio de Atención Temprana a las características y necesidades del niño, y no exclusivamente a la edad"

## **DETERMINACIÓN Y DEFINICIÓN OPERATIVA DE LAS VARIABLES**

"Una variable es una propiedad que puede variar (adquirir diversos valores) y cuya variación es susceptible de medirse." (Hernández et al., 1997: 79)

Las variables que se van a utilizar para definir el objeto de estudio, van a ser variables cuantitativas y cualitativas, ya que unas van a tener carácter numérico y otras no, predominando estas últimas.

- Demográficas:
  - Familiar
  - Edad del niño
- Clínicas:
  - Diagnóstico del niño
  - Edad del niño en el momento del diagnóstico



- Vivenciales:
  - Detección precoz
  - Vivencias emocionales
  - Implicación en el programa
  - Información recibida
  - Ayudas que reciben
- Respecto al servicio:
  - Servicio que están recibiendo
  - Grado de satisfacción
  - Duración del servicio

# **METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

## **MÉTODO Y ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN**

Se va a tratar de un estudio descriptivo, ya que se pretende especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. En un estudio descriptivo se seleccionan una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga. (Hernández et al., 1997)

En este caso se van a describir una serie de variables, nombradas anteriormente, que corresponden a las diversas vivencias, reacciones y actitudes tomadas por las familias en una serie de momentos determinados y ante unas acciones específicas.

Concretamente, esta investigación va a tener un enfoque tanto cuantitativo como cualitativo.

La investigación cuantitativa es aquella en la que predominan los aspectos y hechos objetivos, susceptibles de cuantificación. Se interesa por la medición objetiva de los hechos sociales, opiniones o actitudes individuales, tratando de conocer la intensidad de un fenómeno y demostrar la causalidad y la generalización de los resultados de la investigación.

Sobre todo va a predominar el enfoque cualitativo, ya que esta investigación pretende describir, comprender e interpretar los significados intersubjetivos de la acción social y el sentido del comportamiento humano. Se trata de diagnosticar y profundizar en un caso, en una situación concreta. (Corbetta, 2007)

Esto coincide con los objetivos de investigación, ya que se pretende conocer, sobre todo por medio de opiniones y experiencias personales, comportamientos, reacciones y sentimientos ante situaciones concretas.

## TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

En primer lugar, se ha realizado una **revisión sistemática**, con el fin de adquirir conocimientos sobre el tema a tratar, recabar información y elaborar el marco teórico. Para ello se ha realizado una búsqueda en diferentes bases de datos, como son CSIC, DIALNET, PUBMED y GOOGLE ACADÉMICO.

Las palabras clave utilizadas para la realización de esta búsqueda han sido: "Atención Temprana discapacidad", "Atención Temprana familias", "Detección precoz discapacidad", "Discapacidad infantil", "Atención Temprana Síndrome de Down", "Early attention".

A través de esta búsqueda se han obtenido un total de 716 documentos, de los cuales se han extraído 63, como documentos más relevantes para este trabajo académico. Éstos se han seleccionado debido a que se trata de documentos completos, disponibles en la base de datos correspondiente, en español y que a partir del resumen y de un visión rápida del documento, se ha podido constatar que contienen información importante y correspondiente a los temas que se van a tratar en este estudio.

También se ha realizado una revisión en los Boletines Oficiales del Estado y de la Comunidad Autónoma de Aragón, para adquirir información referente a la legislación existente sobre Atención Temprana, y en páginas web como la propia de la Fundación Down y la del IASS, donde se ha recogido información de los servicios de Atención Temprana existentes y sus peculiaridades.

Como técnica para llevar a cabo la **investigación cuantitativa** se va a utilizar la encuesta, que se trata de la modalidad de obtención de datos mediante las declaraciones directas de una población, utilizando cuestionarios estandarizados.

Un cuestionario es un conjunto de preguntas preparadas, no improvisadas, sobre aspectos de la realidad que interesan al investigador, dirigidas a la población que se pretende estudiar. (Sierra, 1994)

Se va a tratar de encuestas compuestas por preguntas de elaboración propia, a partir de modelos de encuesta para la evaluación del servicio de Atención Temprana (IASS, 2011) (García et al., 2008) y la evaluación del impacto de la primera noticia (GAT F. e., 2010); dirigidas a los familiares de los niños que están recibiendo el servicio de Atención Temprana y Post-temprana en la Fundación Down. (Encuesta disponible en Anexo 1)

Aparecen preguntas abiertas, cerradas y preguntas condicionales o matriz.

Las preguntas abiertas son aquellas en las que se pide al encuestado que dé su propia respuesta a la pregunta. En cambio en las cerradas, el encuestado elige una respuesta de las que se le presentan en una lista. Las preguntas condicionales son aquellas que se plantean y se responden a partir de la respuesta de la pregunta anterior. (Babbie, 2000)

Al utilizar preguntas abiertas se obtendrán resultados cualitativos, ya que las personas encuestadas van a responder con sus propias palabras y su opinión.

Además, como instrumento propio de la **investigación cualitativa**, se utilizará la entrevista.

Para obtener información desde otro punto de vista y complementar los resultados que se obtengan por medio de las encuestas a las familias, se va a realizar una entrevista a dos profesionales que trabajan en el programa de Atención Temprana de la Fundación Down y que están en contacto con estas familias.

“Podemos definir la entrevista cualitativa como una conversación: a) provocada por el entrevistador; b) realizada a sujetos seleccionados a partir de un plan de investigación; c) en un número considerable; d) que tiene una

finalidad de tipo cognitivo; e) guiada por el entrevistador; y f) con un esquema de preguntas flexible y no estandarizado.” (Corbetta, 2007: 344)

Concretamente, se van a realizar dos entrevistas estructuradas con preguntas de elaboración propia. (Entrevista disponible en Anexo 2)

“En este tipo de entrevistas se hacen las mismas preguntas a todos los entrevistados, con la misma formulación y en el mismo orden. El estímulo es, por tanto, igual para todos los entrevistados. Éstos, sin embargo, tienen plena libertad para responder como deseen. En definitiva, se trata de un cuestionario de preguntas abiertas.” (Corbetta, 2007: 350)

## **PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA ESTADÍSTICO**

El programa estadístico SPSS 15.0 (Statistical Package for the Social Sciences) es un sistema global para el análisis de datos. Permite adquirir datos de casi cualquier tipo de archivo y utilizarlos para generar informes tabulares, gráficos y diagramas de distribuciones y tendencias, estadísticos descriptivos y análisis estadísticos complejos. (SPSS, 2006)

Este programa se va a utilizar para reflejar los resultados de las encuestas realizadas a los familiares, por medio de representaciones gráficas de las variables estudiadas.

Para el análisis cualitativo, se recurrirá al programa Weft-QDA 1.0. Se trata de “un programa que permite indexar o marcar diferentes segmentos de texto con múltiples categorías simultáneamente para luego poder visualizar esos segmentos de textos marcados en un solo lugar. (...). Es una herramienta que permite trabajar con diferentes tipos de datos en forma de texto como entrevistas, documentos y notas de campo. Es de uso libre y gratuito y tiene licencia de dominio público.” (Martínez, 2010)

## MARCO TEÓRICO

### ATENCIÓN TEMPRANA Y DETECCIÓN PRECOZ

#### **Definición y evolución del concepto de Atención Temprana.**

Se trata de una disciplina que se inició en un contexto multidisciplinar a partir de la evolución de los principios científicos sobre los que se fundamenta, como Pediatría, Neurología, Psicología, Psiquiatría, Pedagogía, Fisiatría, etc.

En España, la práctica de la Atención Temprana ha estado siempre vinculada a la discapacidad. Los primeros momentos de la actividad, que se producen en la segunda mitad del siglo XX, tienen un marcado carácter asistencial, rehabilitador y compensatorio, que evoluciona a un modelo de carácter preventivo. (Andrés, 2011)

Se han utilizado diferentes conceptos para referirnos a la disciplina de Atención Temprana, tales como: Estimulación Precoz, Estimulación Temprana, Intervención Temprana, Atención Infantil Precoz, etc.

A partir de los años 70, diferentes investigaciones ponen de manifiesto que la primera infancia es una etapa con necesidades y características específicas y diferentes a cualquier otro momento y que existen posibilidades de conocerlas e intervenir sobre las mismas para tratar de modificarlas.

Gutiez y Ruiz (2012), refiriéndose a Gutiez, Sáenz-Rico y Valle, (1993), establecen que en la década 1990-2000 se introduce el concepto de Atención Temprana como "el conjunto de técnicas educativas que tienen por objeto al niño y su familia, y por finalidad paliar la falta de estímulos y los problemas de aprendizaje de niños con deficiencias claras o simplemente de los niños incluidos en el grupo de los denominados de alto riesgo".

En los últimos años se constituyó el Grupo de Atención Temprana (G.A.T.), el cual elaboró la definición más actualizada que existe en estos momentos del concepto de Atención Temprana, recogida en el Libro Blanco de la Atención Temprana.

Se trata del "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". (GAT, 2000: 13)

Peñafiel, Hernández y Chacón (2003), basándose en el Programa de Atención Temprana de Assido (1993), reflejan que, en un principio, la Atención Temprana estaba dirigida a los niños que crecían en condiciones de pobreza, con el objetivo de modificar el curso del desarrollo infantil en los primeros años. Esta preocupación se extendió luego a los niños con alguna deficiencia y a los niños con problemas de desarrollo. En la actualidad la Atención Temprana no va dirigida sólo a los niños que presentan algún déficit físico, psíquico o sensorial, sino también a aquellos otros que, por diversas circunstancias, pueden presentar problemas madurativos o de adaptación.

### **Objetivos y niveles de intervención de la Atención Temprana.**

El Libro Blanco de la Atención Temprana establece un objetivo general y seis específicos. (GAT, 2000: 17)

El principal objetivo de la Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o están en riesgo de padecerlos reciban una actuación preventiva y asistencial que pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, facilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. Todo esto interviniendo desde un modelo bio-psico-social.

Los objetivos específicos o propios de la Atención Temprana son:

- 1) Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.

- 2) Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- 3) Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- 4) Evitar o reducir la aparición de efectos secundarios o asociados, producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- 5) Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- 6) Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Estos objetivos también se pueden estratificar teniendo en cuenta a quién se dirige la intervención, como lo hace FEAPS en el Manual de Buena Práctica (2000).

Tabla 1. Clasificación de los objetivos de la Atención Temprana

<p><b>En lo individual</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Facilitar la adquisición de habilidades adaptativas.</li> <li>➤ Potenciar la autoestima, la capacidad de autodirección y el máximo grado de autonomía personal.</li> <li>➤ Promover el reconocimiento de la individualidad.</li> </ul>
<p><b>Con la familia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Facilitar la implicación de la familia en todo el proceso de intervención.</li> <li>➤ Promover la cooperación con los padres.</li> <li>➤ Alentar la participación activa.</li> <li>➤ Apoyar su bienestar.</li> </ul>
<p><b>Con el entorno</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Alcanzar el máximo grado de integración social, facilitando la adaptación de los entornos, desde lo familiar hasta el medio social en que se desenvuelve el niño.</li> <li>➤ Proporcionar al niño las estrategias y recursos que le permitan una integración positiva y el acceso futuro a criterios de igualdad de oportunidades.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia, basado en FEAPS, Manual de Buena Práctica. Atención Temprana. Orientaciones para la Calidad (2000).

Teniendo en cuenta los objetivos citados, sabemos que la Atención Temprana ejerce importantes labores de prevención, detección y tratamiento o seguimiento. Por ello podemos diferenciar tres niveles de intervención, que en



el Libro Blanco de la Atención Temprana se denominan: prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria.

“La prevención de la enfermedad abarca las medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida” (OMS, 1998: 13)

Tabla 2. Tipos de prevención

	<b>PREVENCIÓN PRIMARIA</b>	<b>PREVENCIÓN SECUNDARIA</b>	<b>PREVENCIÓN TERCIARIA</b>
<b>EN SALUD<sup>1</sup></b>	Dirigida a evitar la aparición inicial de una enfermedad o dolencia.	Pretende detener o retardar la enfermedad ya presente y sus efectos mediante la detección precoz.	Consiste en el tratamiento adecuado y la reducción de los casos de recidivas y el establecimiento de la cronicidad, mediante la rehabilitación.
<b>EN ATENCIÓN TEMPRANA</b>	Elaboración de normas o derechos universales en el ámbito de promoción y protección del desarrollo infantil.	Hace referencia a la detección precoz de las enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo, seguida de su diagnóstico.	Serie de actuaciones dirigidas a remediar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo.
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover el bienestar de los niños y sus familias.</li> <li>• Evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de trastornos en el desarrollo infantil.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar colectivos en situación de riesgo.</li> <li>• Detectar los diferentes problemas de desarrollo.</li> <li>• Realizar el diagnóstico.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratar los problemas de desarrollo que aparezcan.</li> <li>• Prevenir trastornos secundarios.</li> <li>• Modificar los factores de riesgo que existen en el entorno del niño.</li> </ul>
<b>ACTUACIONES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Campañas de información, sensibilización y formación de la población en general en los aspectos relativos al desarrollo infantil.</li> </ul> <p>Generalmente, por medio de los servicios de Salud, Servicios Sociales y Educación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Investigación epidemiológica.</li> <li>➢ Campañas de sensibilización.</li> <li>➢ Coordinación de los servicios implicados con el de Atención Temprana.</li> <li>➢ Elaboración de protocolos de actuación para cada uno de los colectivos en situación de riesgo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Intervención o tratamiento terapéutico, dirigido al niño, a su familia y a su entorno.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia, basado en OMS (1998) y GAT (2000).

<sup>1</sup>Definiciones según la OMS (1998).

## **Principios básicos de la Atención Temprana.**

Como principios básicos podemos destacar (Peñafiel Martínez et al., 2003):

- Diálogo, participación e integración de todas las partes implicadas en el proceso: familia, profesionales y sociedad.
- Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, que permite ofertar el servicio a toda la población que lo necesite, sin tener en cuenta sus características, recursos o nacionalidad.
- Interdisciplinariedad, alta cualificación profesional y coordinación. Esta intervención requiere de una formación adecuada y específica y de una coordinación entre profesionales de diferentes disciplinas y de diferentes instituciones.
- Descentralización y sectorización, organizando los servicios necesarios para atender las necesidades de los niños en su propia área de desarrollo, insertando la Atención Temprana en las redes de atención primaria en salud, de servicios sociales y de educación, así como incluyendo la prestación de servicios a domicilio. También permite delimitar el campo de actuación de los servicios para garantizar una intervención de calidad y personalizada.

## **Detección y diagnóstico**

La detección precoz de las posibles alteraciones en el desarrollo infantil es un aspecto fundamental de la Atención Temprana ya que, de no ser así, se puede producir un agravamiento de las disfunciones y conflictos al no acceder a la ayuda terapéutica.

“La detección temprana de los trastornos en el desarrollo infantil constituye el paso imprescindible para el diagnóstico y la atención terapéutica. La detección temprana es fundamental para poder incidir en una etapa en la que la plasticidad del sistema nervioso es mayor y las posibilidades terapéuticas muestran su mayor eficacia. Es necesario detectar los trastornos

del desarrollo infantil en el momento en que aparecen los primeros signos indicadores de los mismos, si es posible antes de que los diferentes síndromes se estructuren de forma completa y estable.” (GAT, 2000: 23)

Esta detección se puede dar en diferentes etapas del desarrollo. En la etapa prenatal, estas detecciones se producen desde los servicios de Obstetricia, con la atención a la embarazada por parte de los profesionales sanitarios. Éstos tienen funciones de detección de situaciones de riesgo, de información, apoyo y orientación a las futuras madres.

Las situaciones de riesgo que se suelen detectar en esta etapa son alteraciones que pueden conducir a un trastorno en el desarrollo o discapacidad; características o circunstancias presentes en el feto o en la madre asociadas a alteraciones en el desarrollo; y condiciones de elevado riesgo biológico y psico-afectivo y social, tales como antecedentes familiares, edad, condiciones del embarazo, madre adolescente, enfermedad mental de los padres, etc.

En la etapa perinatal, los encargados de llevar a cabo las detecciones son los servicios de Neonatología. Éstos son los responsables de la atención de los niños con alto riesgo de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo en función de determinadas condiciones genéticas al nacer.

Por último, en la etapa postnatal, se abarcan todas las edades del desarrollo infantil a partir del primer año de vida y con ello los servicios que éstos reciben durante su infancia. (Bugié y Lorente, 2003)

Con respecto a la asistencia sanitaria, son los servicios de pediatría los que realizan un seguimiento y un control de la evolución de los niños en los primeros años de vida, por lo que a través de las regulares visitas y las entrevistas con los padres, pueden aparecer sospechas y posteriormente una detección de un problema de desarrollo.

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000), durante el primer año es cuando se puede diagnosticar la mayoría de los trastornos más graves del desarrollo. A lo largo del segundo año, pueden detectarse las

formas moderadas o leves de los trastornos anteriores, generalmente los correspondientes al espectro autista. Los trastornos y retrasos del lenguaje suelen ponerse de manifiesto entre los dos y los cuatro años. También se hacen más evidentes en esta etapa los trastornos motrices menores y los de conducta. A partir de los cinco años es cuando se hacen evidentes la deficiencia mental leve, las disfunciones motoras finas y las dispraxias, sobre todo en el ambiente escolar, al ocasionar dificultades en el aprendizaje.

Por otro lado, los servicios educativos, los Servicios Sociales y sobre todo el entorno familiar constituyen un importante agente de detección. Cuando el niño asiste a la escuela infantil, los maestros y educadores pueden apreciar diferentes problemas en las capacidades y comportamientos básicos para el aprendizaje. Cuando un maestro detecta la posible presencia de un trastorno, debe comunicar su inquietud a la familia, los cuales conjuntamente, deberían establecer unas pautas de observación y actuación coordinadas, así como la derivación al pediatra y al centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana para establecer un diagnóstico adecuado.

Los Servicios Sociales se encuentran en una situación óptima para la detección de factores de riesgo social para el desarrollo infantil, debido a la relación que mantienen con familias con problemática psico-social y con la comunidad en general.

Por último, la familia desempeña un papel muy importante ante la detección ya que se trata de las personas que más tiempo pasan e interactúan con el niño en su contexto natural, por lo que pueden observar que existe una diferencia o desviación en el comportamiento de su hijo.

En cuanto al diagnóstico en Atención Temprana, se basa en una concepción amplia de los trastornos en el desarrollo infantil y en la interdisciplinariedad. Este diagnóstico se caracteriza por contemplar los diferentes tipos de trastornos del desarrollo incluidos en el ámbito emocional y de la conducta; por contemplar los distintos grados de dificultad o trastorno; por considerar las diversas causas que inciden sobre los trastornos del

desarrollo y por identificar el potencial del niño y sus capacidades. (Bugié y Lorente, 2003)

De igual manera que la detección, el diagnóstico en Atención Temprana debe contemplar los ámbitos biológicos, psicológicos, sociales y educativos, estableciendo una colaboración entre los profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos.

Existen tres niveles para el diagnóstico. El diagnóstico funcional constituye la base imprescindible para una planificación terapéutica, ya que facilita la información básica para comprender la problemática del niño. Los diagnósticos sindrómico y etiológico permiten facilitar información biomédica a la familia y en algún caso un tratamiento específico. (Peñafiel et al., 2003)

El proceso de diagnóstico en Atención Temprana se lleva a cabo por un equipo interdisciplinar integrado por profesionales cualificados en neuropediatría, psicología y trabajo social, en colaboración con otras disciplinas, y desde una perspectiva bio-psico-social. Se realiza por medio de dos instrumentos: la anamnesis y la evaluación del niño. Mediante la anamnesis se considera la información aportada por los padres, maestros y otros profesionales que tienen contacto y conocen al niño y a la familia. Con la evaluación se pretende observar la conducta espontánea y reactiva ante determinadas situaciones y estímulos; la relación con los propios padres y con el profesional que realiza la evaluación y realizar un examen físico y una valoración neurológica y funcional del niño. (Bugié y Lorente, 2003)

Este diagnóstico se lleva a cabo contemplando diferentes ámbitos como son: el niño, la familia y el entorno social.

El diagnóstico propio del niño tiene como objetivo identificar los posibles trastornos del desarrollo, así como las características globales, temperamento, capacidades, habilidades, etc.

El diagnóstico familiar contempla los antecedentes familiares en sus aspectos biológicos y sociales y la situación actual de la familia. También se

valoran las relaciones padres-hijo y el tipo de vinculación que existe entre ellos para interpretar adecuadamente la conducta del niño.

También es necesario un diagnóstico del entorno social que facilite información sobre el entorno social que rodea al niño desde el momento de su nacimiento, ya que facilitará la comprensión de trastornos de tipo emocional y de la conducta. (Bugié y Lorente, 2003)

Es muy importante la comunicación de la información diagnóstica a las familias, ya que puede generar en ellos una significativa conmoción emocional con ansiedad, angustia y miedos. Por ello se ha de llevar a cabo a través de un profesional con una adecuada formación, experiencia y sensibilización en este tema. Esta información también debería ir acompañada de la orientación a la familia sobre los diferentes recursos terapéuticos, sociales, educativos, etc. que existen.

“Con la información diagnóstica se inicia la primera transición en la familia, posiblemente la más importante, ya que de ella dependerá en gran medida la capacidad de acoger y dar respuestas adecuadas a las características y necesidades de su nuevo miembro” (GAT, 2000: 35)

### **Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).**

Se trata de servicios integrados en la red de recursos sociales de las Comunidades Autónomas, cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos.

Surgieron en los años 70 a partir del movimiento asociativo de padres y profesionales, que después de una evolución a lo largo de estos años, se han convertido en centros especializados autónomos con plazas subvencionadas o contratadas por instituciones públicas. (Andrés, 2011)

Las actividades o actuaciones que se realizan se pueden enmarcar en dos niveles, uno dirigido a la prevención y detección, mediante la elaboración de programas de sensibilización de la población en general, mediante la

colaboración de instituciones, asociaciones y otros profesionales; y el otro basado en la intervención con el niño y con la familia para tratar la problemática presente.

El equipo profesional de estos centros es de carácter interdisciplinar y multiprofesional, de orientación holística, considerando que la intervención abarca aspectos intrapersonales, biológicos, psíquicos, sociales y educativos, propios de cada individuo, e interpersonales, relacionados con su propio entorno, como la familia, la escuela y la cultura. (GAT, 2000)

Estos profesionales realizan su actividad en diferentes áreas de atención: la unidad de evaluación, formada por un trabajador social, un psicólogo y un pedagogo, y la unidad terapéutica, integrada generalmente por un psicólogo clínico, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un estimulador y un psicomotricista. (Gútiez y Ruiz, 2012)

El proceso de intervención en el centro de Atención Temprana, consta de varias fases, iniciándose cuando se recibe la solicitud por parte de la familia o por parte de cualquier otro profesional o institución. Esta solicitud se realizará por indicación de algún profesional o dispositivo relacionado con la atención a la infancia o desde un centro de valoración específico: derivación de servicios sanitarios, de servicios educativos o de servicios sociales.

El primer paso es la valoración inicial. Este proceso supone un estudio global y en profundidad del desarrollo del niño, de su historia individual y familiar y de su entorno.

En el Libro Blanco de la Atención Temprana, se distinguen cuatro momentos dentro del proceso de valoración inicial (GAT, 2000):

- a. Recogida de información: se lleva a cabo mediante la acogida, que consiste en la primera toma de contacto con la familia; la recogida sistemática de información, a través de preguntas concretas y las aportaciones de otros profesionales.
- b. Evaluación del niño y de su entorno, a partir de una serie de hipótesis previas y de distintos instrumentos como la observación de la

conducta espontánea, de la relación con los padres y otros niños; examen físico y valoración neurológica y funcional del niño; pruebas estandarizadas; exámenes complementarios, etc.

- c. Elaboración de hipótesis diagnósticas y de un plan de intervención. Mediante reuniones multidisciplinarias se establecen las necesidades del niño y de las familias y los recursos existentes en la comunidad a los que pueden optar.
- d. Entrevista de devolución: se ofrece a los padres la información diagnóstica elaborada por el equipo, utilizando un lenguaje adecuado y comprensible para ellos. También se implica a los familiares en el plan de actuación, dándoles la oportunidad de participar en el proceso y otorgándoles diversas funciones.

Posterior a la valoración inicial, le sigue la intervención terapéutica, por un lado prestando una atención al niño y por otro a la familia.

“La intervención agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Los ámbitos de actuación y la modalidad de intervención se establecerán en función de la edad, características y necesidades del niño, del tipo y grado de trastorno, de la familia, del propio equipo y de la posible colaboración con otros recursos de la comunidad.” (GAT, 2000: 43)

En cuanto a la atención al niño, se realiza por medio de un programa de atención global e individualizado específico para cada niño. A partir de ahí se realizan las actividades programadas por medio de sesiones terapéuticas que se suelen realizar en los Centros de Atención Temprana, pero en ocasiones también se llevan a cabo en los propios domicilio o centros educativos. Dentro de este programa, se cuenta con la participación de los padres o tutores, con el objetivo de proporcionar una ayuda para descubrir sus propios recursos y a la vez reforzar la relación con sus hijos. (Andrés, 2011)

Con respecto a la intervención dirigida a las familias, se intenta ayudar a los padres en la reflexión y en la adaptación de la nueva situación. Sobre todo



se pretende que no se centre el problema exclusivamente en el trastorno que presenta el niño, potenciando las actitudes positivas de ayuda al niño, interpretando las conductas de éste en función de sus dificultades e intentando mejorar las relaciones entre padres e hijos. Esta atención se puede prestar tanto de forma individual como a través del trabajo en grupo.

Debido a que la Atención Temprana abarca y tiene en consideración a todo el entorno en el que se desenvuelve el niño, también debe existir una intervención determinada en la escuela y en el entorno.

Los profesionales del Centro de Atención Temprana informan a los centros educativos sobre la situación del niño y la familia. A partir de entonces se establece una colaboración y coordinación continuada, definiendo objetivos pedagógicos, estrategias de aprendizaje, etc.

En cuanto a la intervención en el entorno, lo que se pretende es obtener la integración del niño en el medio social donde se desenvuelve, diseñando, desde el Centro de Atención Temprana, estrategias para la adaptación del entorno a las necesidades de los niños. (Pegenaute, 2003)

Las últimas fases del proceso de intervención son la evaluación y el seguimiento y la derivación en el caso que sea necesario.

“Entendemos por evaluación el proceso integral a partir del cual se valoran los cambios producidos en el desarrollo del niño y en su entorno, la eficacia de los métodos utilizados. Su finalidad es verificar la adecuación y efectividad de los programas de actuación en relación a los objetivos planificados.” (GAT, 2000: 46)

Existen dos tipos de evaluación, una continuada, que conlleva un seguimiento de las actuaciones y de la evolución del niño, ajustando el programa a sus necesidades; y una final que determina el cumplimiento de los objetivos.

El proceso de atención de un niño dentro del programa de Atención Temprana puede finalizar al considerar que el niño ya no necesita recibir este servicio debido a una evolución positiva, al alcanzar los 6 años de edad o por

razones de competencia. En los dos últimos casos, se procede a realizar una derivación a otra institución o programa. Al traspasar la intervención a otro equipo profesional, se debe seguir manteniendo una coordinación con éste y un seguimiento de la evolución del niño. (GAT, 2000)

### **Fases del proceso de intervención en Atención Temprana.**

Los Centros de Atención Temprana suelen aplicar el modelo de entornos competentes, que constituye un modelo ecológico de intervención basado en la necesidad de conseguir que los padres potencien la percepción de autocompetencia. (Díez, 2008)

Los profesionales de Atención Temprana, a través de la interacción eficaz con los padres y de la intervención que realizan con el niño, se convierten en el promotor de cambios en el contexto. Esto conlleva una evaluación continua que permite un adecuado asesoramiento a la familia y cuidadores. (Perpiñán, 2010)

Por ello, es muy importante la relación triangular que se establece entre profesional-familia-niño, a partir de la cual se lleva a cabo una intervención, que consta de diferentes fases, según la clasificación que presenta Díez Martínez (2008):

- Fase de inicio: se trata de la primera fase del proceso de intervención, por lo que los profesionales se encuentran a la familia con un alto nivel de exigencia emocional ante la situación de discapacidad del niño y con un desconocimiento de ésta. Por lo tanto, los objetivos de esta fase están relacionados con el establecimiento de una relación de confianza entre el profesional y la familia, empatizar con el niño, resolver las dudas de la familia, mejorar el manejo de las emociones y favorecer el contacto físico entre el niño y la familia.
- Fase de creación de vínculos: al alcanzar los objetivos de la primera fase, se producirá un acercamiento entre la familia y el profesional. La familia ya tendrá marcada unas pautas de intervención y estará inmersa en una rutina dirigida por el profesional. Esto hace que se

vayan asentando los vínculos afectivos y de confianza entre el niño y la familia, cosa que favorece el desarrollo afectivo del niño. Debido a ello, los objetivos de esta fase giran en torno a la consolidación de la relación de confianza entre el profesional, la familia y el niño y la integración de la familia en la intervención, dotándole de las herramientas y apoyos necesarios.

- Fase de ampliación: ya existe un nivel de confianza y apego y una intervención sistematizada, por lo que se van otorgando más responsabilidades a la familia de forma más autónoma. También empiezan a intervenir otros profesionales de otras disciplinas. En esta fase se pretende dotar a la familia de herramientas y estrategias de comunicación e intervención, reforzar el programa de intervención integral del niño, supervisar la toma de decisiones de la familia y ampliar la red de apoyo profesional.
- Fase de separación: toma gran relevancia el desarrollo cognitivo del niño. El niño ya ha desarrollado una relación de dependencia hacia los padres, por lo que se empieza a trabajar con la ausencia de éstos. Así se pretende conseguir el desarrollo de la capacidad de simbolización y representación mental del niño, aumentar la red de apoyo informal, consolidar la comunicación bidireccional profesional-familia e incidir en los avances positivos que experimente el niño.
- Fase de autonomía: se llega a esta fase cuando el niño recibe los apoyos necesarios para la evolución en su programa de intervención, que le permiten desarrollar progresivamente las habilidades y capacidades oportunas para adaptarse a las situaciones sociales. Esto es debido a las relaciones de apego que se han establecido entre el niño y la familia y a los roles que han desempeñado los profesionales y familiares. En esta fase se termina el proceso de intervención, ya que las familias cuentan con herramientas de manejo emocional suficientes para afrontar las crisis y pueden seguir contando con ayuda profesional cuando lo consideren oportuno.

## **Ámbitos de actuación en Atención Temprana.**

“La estructura administrativa propia de España conlleva la existencia de tres tipos de servicios relacionados con la Atención Temprana: Sanidad, Servicios Sociales y Educación. Ciertamente, la Atención Temprana es en la práctica un proceso en el que cada servicio (sanitario, social y educativo) está involucrado en la prevención primaria, secundaria y terciaria, es decir, participan y colaboran en detectar las dificultades e intervenir en las situaciones especiales de los niños, a través de diferentes mecanismos y fórmulas de apoyo y estimulación, con el fin de favorecer su máximo desarrollo.” (Andrés, 2011: 44)

Por ello, no sólo tiene importancia el papel que desempeñan los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, explicados anteriormente, sino que también juegan un gran papel los servicios sanitarios, sociales y educativos, y sobre todo es fundamental la coordinación y colaboración de todos ellos en los procesos de prevención, detección e intervención.

La Ley General de Sanidad de 1986 establece como actuación sanitaria la dirigida a la población de mayor riesgo, en la que se encuentran los niños con problemas en el desarrollo. En el Real Decreto sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud se contempla la atención especializada por medio del examen neonatal, la aplicación de tratamientos o procedimientos terapéuticos que necesite el niño y la rehabilitación.

Los distintos programas y servicios que son competencia de los servicios de salud y que actúan en el contexto de la Atención Temprana son: obstetricia, neonatología, unidades de seguimiento madurativo o de desarrollo, pediatría en atención temprana, neuropediatría, rehabilitación infantil, salud mental infantil y otras especialidades médicas, como oftalmología, otorrinolaringología, radiología, bioquímica y genética, etc.

“Los Servicios Sociales y sus profesionales intervienen en todos y en cada uno de los niveles de la atención primaria; su actuación en Atención Temprana se considera de vital importancia y se realiza a través de programas

de promoción y bienestar social de las familias y de la elaboración de contextos con dificultad o riesgo social.” (Andrés, 2011: 45)

El desarrollo de la estimulación precoz se llevó a cabo desde el Servicio Social de Recuperación y de Rehabilitación de Minusválidos (SEREM). Posteriormente se integró este servicio en el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). Éste puso en marcha la Estimulación Temprana desde los Centros Base creados por el Ministerio de Trabajo. En la actualidad, las competencias del INSERSO han sido transferidas a las diferentes Comunidades Autónomas. Los Centros Base son la principal vía de acceso a los servicios y prestaciones que existen para las personas con discapacidad.

En cuanto a los Servicios Educativos, el MEC contempla la Estimulación Temprana como servicio propio o a subvencionar. También se contempla la Atención Educativa Especial desde el momento que se considere necesario y ante el riesgo de aparición de deficiencias. (Andrés, 2011)

Los Servicios Educativos realizan actuaciones de apoyo al niño y a la familia desde los centros de Educación Infantil, donde realizan tareas de prevención de posibles retrasos en el desarrollo y de mejora de las carencias relacionadas con el entorno social, cultural o económico.

Los profesionales de la Escuela Infantil son los encargados de realizar una detección temprana de los problemas del desarrollo y de diseñar y realizar una intervención educativa especializada e individual para cubrir las necesidades especiales de los alumnos que lo requieran.

Por lo tanto, esta etapa educativa infantil tiene un carácter preventivo, de detección y compensador de carencias y diferencias individuales, facilitando así la tarea educativa y la posterior integración en las siguientes etapas educativas.

En este ámbito, también se cuenta con la intervención de Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, que se trata de equipos multidisciplinares, cuyo objetivo es dotar a la comunidad de los elementos

necesarios para que el proceso educativo se lleve a cabo satisfactoriamente, teniendo en cuenta las características del sujeto y del entorno. (Gútiez, 2005)

Estos equipos se pueden clasificar en Generales o Específicos. Los Equipos Generales, formados por pedagogos, psicólogos, trabajadores sociales y logopedas, asesoran a los centros educativos para mejorar la atención educativa de los niños con necesidades especiales. En cambio, los Equipos Específicos tienen el objetivo de contribuir a la mejora de la calidad de la enseñanza, interviniendo en todas las etapas educativas. Éstos están constituidos por psicólogos o pedagogos, trabajador social y maestros de audición y lenguaje. (Andrés, 2011)

### **Normativa en Atención Temprana**

El Libro Blanco de la Atención Temprana recoge las diversas leyes relacionadas con la atención temprana y la infancia, obtenidas a partir de numerosos apuntes legislativos y de recopilaciones de trabajos anteriores. (GAT, 2000)

Las normas internacionales suscritas por España que se destacan son:

- Declaración de los Derechos del Niño.
- Convención de los Derechos del Niño. Ratificada el 30 de Noviembre de 1990.
- Carta Social Europea. Ratificada el 29 de Abril de 1980.

En cuanto a la legislación general de ámbito estatal, cabe mencionar:

- La Constitución Española de 1978.
- Real Decreto 620/1981, de 5 de Febrero, de régimen unificado de ayudas públicas a discapacitados.
- Orden, de 5 de marzo de 1982, por la que se desarrolla el Real Decreto 620/1981.
- Ley 13/1982, de 7 de Abril, de integración social de los minusválidos.

- Real Decreto 383/1984, de 1 de Febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982 de 7 de Abril de integración social de los minusválidos.
- Ley 39/1999, de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras.
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

Con respecto a la legislación referente a la Sanidad, se menciona:

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.
- Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo, de 23 de Julio de 1999, por la que se modifica la Orden de 18 de Enero de 1996 de desarrollo del Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, para la regulación de la prestación ortoprotésica.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.

En Aragón está vigente:

- Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud.
- Ley 8/1999, de 9 de abril, de reforma de la Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud.

- DECRETO LEGISLATIVO 2/2004, de 30 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Servicio Aragonés de Salud.
- LEY 9/2011, de 24 de marzo, de mediación familiar de Aragón.
- DECRETO 337/2011, de 6 de octubre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia.

En cuanto a los Servicios Sociales, la legislación en el ámbito estatal referente es:

- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor; de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

En Aragón:

- Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón.

En Educación, la legislación estatal más relevante es:

- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. Modificaciones en Real Decreto 696/1995 de 28 de Abril.
- Real Decreto 1333/1991, de 6 de Septiembre, por el que se establece el currículum de educación infantil.
- Orden, de 9 de Diciembre de 1992, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regulan la estructura y funciones de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Modificaciones en Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa.



Le legislación referente a la infancia en Aragón es:

- Ley 10/1989, de 14 de diciembre, de protección de menores. (BOA 20-12-89)
- Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Infancia y la Adolescencia en Aragón.

Por último, cabe mencionar el Tercer Plan de Acción para las personas con Discapacidad 2012-2015, que establece un amplio número de objetivos y actuaciones en seis áreas de acción general: Atención Social, Dependencia y Promoción de la Autonomía Personal; Salud; Educación; Empleo, Participación Social y Atención Temprana, y un área específica para personas con Trastorno del Espectro Autista.

En cuenta a legislación de Atención Temprana en Aragón, además de la nombrada anteriormente, existen una serie de leyes específicas y otras que incorporan algún capítulo referente a este tema. Estas son:

- ❖ Plan de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma de Aragón. Departamento de Planificación y Programas del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, con la participación de los Departamentos de Educación, Salud y Servicios Sociales. (2002)
- ❖ Ley 6/2002 de Salud de Aragón. Incluye en el artículo 30, la Atención Temprana entre las propias actuaciones de asistencia sanitaria.
- ❖ ORDEN de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ❖ Decreto 90/2007, de 8 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se modifica el Decreto 113/2000, de 13 de junio, por el que se aprueban los Estatutos del Instituto Aragonés de Servicios Sociales. El artículo 24 se refiere a la gestión de los servicios de Atención Temprana dirigidos a prevenir la discapacidad.

## **Investigación en Atención Temprana**

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000), la investigación en Atención Temprana es una necesidad para el desarrollo de programas de intervención cada vez más eficaces.

Esta investigación puede servir para aumentar el conocimiento sobre las características propias de las distintas discapacidades, sus repercusiones en la dinámica familiar, fuentes de estrés, así como para evaluar cuáles son las modalidades de intervención más eficaces y para descubrir nuevos métodos y técnicas de diagnóstico.

También se realizan investigaciones sobre temas epidemiológicos, que permitan un estudio amplio y en profundidad de los agentes etiológicos y las circunstancias psicosociales de los trastornos que afectan a los niños atendidos.

En los últimos años, las investigaciones han estado centradas casi exclusivamente en la demostración de la eficacia de la intervención. Pero en este campo tiene mucha importancia la investigación epidemiológica, ya que permite conocer los factores de riesgo para poder planificar acciones de prevención y poner a disposición los recursos adecuados.

El Grupo de Atención Temprana sigue insistiendo en la demostración de la eficacia de la intervención, pero manifiesta la necesidad de conocer qué aspectos concretos de cada forma de intervención llevan a unos mejores resultados, qué características de los programas son más eficaces y qué características del niño y de la familia contribuyen a la obtención de mejores resultados. También expresan que 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.

No existen multitud de investigaciones en este campo ya que se pueden presentar numerosas dificultades metodológicas. Éstas se suelen encontrar a la hora de operativizar las variables de estudio. Debido a que la mayoría de estas dificultades son intrínsecas al objeto de estudio, suelen ser más difíciles de

evitar. Algunas de ellas son: la heterogeneidad de los grupos de sujetos a tratar, de sus circunstancias familiares, institucionales y sociales; una gran variabilidad intrasujeto y la naturaleza dinámica del propio proceso de intervención. (GAT, 2000)

Es muy importante la colaboración entre las universidades y los centros de Atención Temprana para promover este tipo de investigación, con la ayuda de la administración pública, y así poder poner en marcha nuevos programas que se adapten a las necesidades de esta población en cada momento, con mejores estrategias de intervención y conocimientos renovados.

Por ello, en el Libro Blanco de la Atención Temprana se llega a la conclusión de que "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 en el territorio nacional. Es evidente la necesidad de promover la articulación de ambas partes en las tareas de análisis, reflexión e investigación". (GAT, 2000: 84)

## EL PAPEL DE LOS SERVICIOS SOCIALES Y DEL TRABAJADOR SOCIAL EN ATENCIÓN TEMPRANA

Los servicios sociales tienen una función y una responsabilidad clara en programas de prevención y en tareas de detección, diagnóstico e intervención.

Los servicios sociales y sus profesionales intervienen en los diferentes niveles de atención primaria actuando a través de programas de promoción del bienestar social de las familias y de programas de prevención e intervención por medio de planes individualizados, teniendo en cuenta la edad, el grado de discapacidad y dependencia y la situación familiar. (Alemán y García, 2008)

Con respecto a la Atención Temprana, los servicios sociales tienen dos recursos. El primero son los Centros Base y el segundo, los Centros de Atención Temprana, explicados anteriormente.

Tabla 3. Objetivos de los Centros Base y los CDIAT

<b>OBJETIVOS</b>	
<b>Centros Base</b>	<b>Centros de Atención Temprana</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad para mejorar su desarrollo personal e integración social.</li> <li>➤ Informar y asesorar a las personas con discapacidad y a las entidades que trabajan con ellas.</li> <li>➤ Prevenir o paliar las consecuencias de la discapacidad.</li> <li>➤ Facilitar la coordinación entre organismos públicos y asociaciones.</li> <li>➤ Fomentar la inserción laboral de las personas con discapacidad.</li> <li>➤ Impulsar la participación de las personas con discapacidad.</li> <li>➤ Potenciar la vida independiente y la autonomía de las personas con discapacidad.</li> <li>➤ Promover acciones de sensibilización sobre la discapacidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.</li> <li>➤ Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.</li> <li>➤ Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.</li> <li>➤ Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.</li> <li>➤ Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.</li> <li>➤ Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia basado en Andrés Vilorio (2011).

Los Centros base son centros de atención social especializada, de ámbito provincial, en el que se desarrollan fundamentalmente programas de atención básica a personas con discapacidad. Constituyen la vía de acceso a los servicios y prestaciones establecidos para las personas con discapacidad. Desarrollan actuaciones de prevención y promoción de la autonomía personal a personas con discapacidad y a sus familias. Facilitan la colaboración y coordinación entre organismos públicos y entidades privadas, recogen las demandas de las personas con discapacidad e impulsan su participación social. (Aragón, 2013)

Concretamente, los Centros base de la Comunidad Autónoma de Aragón, prestan una serie de servicios de naturaleza esencial y carácter gratuito (Aragón, 2013):

**1. Servicio de información y orientación especializada para la**

**discapacidad:** presta información sobre el procedimiento relacionado con la declaración y calificación de grado de discapacidad y sobre los recursos, prestaciones y programas que ésta u otras administraciones públicas, destinan a las personas con reconocimiento de grado de discapacidad.

**2. Servicio de valoración:** se valoran los déficits que genera la discapacidad y los factores sociales que puedan dificultar la integración social de las personas:

- Valoración de la discapacidad: los equipos de valoración y orientación (EVO) del Centro Base integrados por psicólogos, médicos y trabajadores sociales, evalúan la discapacidad de las personas que lo solicitan. La resolución de reconocimiento de grado de discapacidad es un requisito para el acceso a los recursos y beneficios que las administraciones públicas destinan a las personas con discapacidad.
- Valoración de la situación de dependencia de 0 a 3 años: es un requisito para el acceso a los servicios y prestaciones

reconocidos en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

### **3. Servicio de atención temprana:**

- Servicio de valoración de la necesidad de Atención Temprana: valora la necesidad de atención temprana en aquellas situaciones en las que los menores de seis años presenten, o puedan presentar, déficit en su desarrollo psicomotor.
- Tratamientos de Atención Temprana: proporciona prevención, rehabilitación y atención a los menores de 6 años que presentan o puedan presentar déficit en su desarrollo de acuerdo a las necesidades recogidas en el Plan Individual de Atención

**4. Tratamientos de recuperación:** servicio que proporciona recuperación y/o mantenimiento de las capacidades, en las áreas de Logopedia, Psicomotricidad y Fisioterapia a personas con déficits funcionales.

Los niños que presenten problemas o en los que se sospeche su existencia, son derivados desde los servicios sanitarios, escolares o sociales a los Centros Base del Instituto Aragonés de Servicios Sociales.

Los Centros Base, después de valorar y analizar cada uno de los niños y niñas derivados, emiten un dictamen indicando la necesidad o no de incluir al niño en el programa de Atención Temprana. Si existe esta necesidad, se propone un programa de intervención individualizado para cada uno de los casos. (Aragón, 2003)

El Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000) establece que son necesarios una serie de requisitos para la organización de las actuaciones en Atención Temprana:

- La constitución de los servicios sociales de atención primaria como lugar de referencia y detección.

- La articulación de los servicios sociales de atención primaria como los equipos especializados de menores o de infancia y adolescencia, y salud mental.
- La coordinación de los equipos de menores con los centros de Atención Temprana para plantear proyectos de intervención.

En cuanto a la intervención específica llevada a cabo por el trabajador social, se basa en realizar un diagnóstico que va encaminado a activar y potenciar los recursos de la propia familia y facilitar el acceso a prestaciones sociales. También orientan y derivan a la familia hacia servicios específicos y promueven la coordinación con profesionales de otros ámbitos e instituciones, principalmente con el sanitario y el educativo. (Alemán y García, 2008)

La intervención del trabajador social en Atención Temprana se enmarca dentro de la atención global del niño y la familia. Forma parte del equipo multidisciplinar y colabora en el tratamiento y la integración del niño en la comunidad.

En primer lugar, elaboran un diagnóstico social a partir de la recogida de información socio-familiar. Con ello establecen un plan de trabajo y una serie de estrategias necesarias que permitan ayudar a la familia a facilitar un mayor bienestar al niño, a su familia y a su entorno. (GAT, 2000)

## **PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE SER TRATADAS**

### **Trastornos generalizados del desarrollo.**

Estos trastornos se caracterizan por déficits graves y alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo. Se incluyen alteraciones de la interacción social, anomalías de la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Estos trastornos suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de vida y son: el trastorno del espectro autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. (A.P.A., 1995)

### **TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

Según el DSM IV, "Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto." (A.P.A., 1995: 69, 70)

Suele existir un diagnóstico asociado de discapacidad intelectual y también alteraciones de las habilidades cognoscitivas. Pueden presentar una amplia gama de síntomas comportamentales, que incluyen hiperactividad, campo de atención reducido, impulsividad, agresividad, comportamientos autolesivos y, especialmente los niños pequeños, pataletas. Pueden observarse respuestas extravagantes a los estímulos sensoriales, irregularidades en la ingesta alimentaria o en el sueño. (A.P.A., 1995)

Los síntomas del trastorno del espectro autista generalmente están presentes a los 18-24 meses de edad. Tiene un curso continuo y se mantiene estable durante la etapa preescolar y escolar. Es habitual que ocurra retraso en el diagnóstico, ya que las manifestaciones de los síntomas en los primeros años de vida, son muy sutiles. Por lo general, el intervalo medio desde que los



padres comienzan a preocuparse hasta que solicitan ayuda puede llegar a sobrepasar el año. Durante el primer año de vida los comportamientos más consistentes en niños con autismo son no responder a su nombre y no mirar a la cara o hacerlo escasamente. En el segundo año destaca la ausencia de interés por compartir experiencias y la incapacidad para prestar atención. (Ruiz-Lázaro et al., 2009)

### Intervención en Atención Temprana:

La intervención debe comenzar lo antes posible, durante los primeros meses de vida. Ha de ser especializada, basada en las capacidades y dificultades individuales del niño. Se debe atender en todo momento a los cambios y la evolución que puede desarrollar el niño a lo largo del tiempo y adaptar la intervención a ellos. Los programas de intervención deben contemplar la globalidad del niño con trastorno autista, atendiendo a todas las áreas de desarrollo. Como prioridades de actuación se pueden destacar: la mejora de las habilidades sociales, de la comunicación y el lenguaje, del juego y de las habilidades de adaptación y comportamiento. Estos programas de Atención Temprana deben ser flexibles y adaptados a las características del niño y su familia; tienen un enfoque cognitivo-conductual y promueven el bienestar y la calidad de los niños con autismo, interviniendo con ellos directamente, con su familia y con el entorno en el que se desenvuelven. (Millá y Mulas, 2009)

### **Discapacidad intelectual**

Designado por el DSM IV como "retraso mental". El DSM V clasifica este trastorno dentro de una nueva categoría denominada "trastornos del neurodesarrollo" y modifica la terminología haciendo referencia a él como "discapacidad intelectual". (Echeburúa et al., 2014)

"Este trastorno se caracteriza por una capacidad intelectual significativamente por debajo del promedio (un CI de aproximadamente 70 o inferior), con una edad de inicio anterior a los 18 años y déficit o insuficiencias

concurrentes en la actividad adaptativa. Se presentan códigos separados para retraso mental leve, moderado, grave y profundo, así como para retraso mental de gravedad no especificada.” (A.P.A., 1995: 39)

Se acompaña de limitaciones en al menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales e interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

El diagnóstico de este trastorno se suele producir antes de los 18 años de edad. La edad y el modo de inicio dependen de la etiología y la gravedad del trastorno. Los retrasos más graves, especialmente cuando se asocian a un síndrome con fenotipo característico, tienden a reconocerse tempranamente, como el Síndrome de Down. Por el contrario, el retraso leve de origen desconocido acostumbra a observarse posteriormente. En muchos retrasos graves resultantes de una causa adquirida, la afectación intelectual se presentará más bruscamente. El curso del retraso mental está influido por la evolución de las enfermedades médicas subyacentes y por factores ambientales. (A.P.A., 1995)

## **SÍNDROME DE DOWN**

“El Síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, determinada por una alteración del número de cromosomas, en donde existen 47 cromosomas en lugar de 46, lo que define que hay un cromosoma extra. Se pueden presentar tres formas: la trisomía 21 libre en un 95% de los casos, la translocación en un 4% y el mosaicismo en el 1%.” (Moreno-Vivot, 2012: 405)

El Síndrome de Down es una enfermedad genética que ocurre con gran frecuencia. Se estima que aparece en uno de cada 660 nacidos vivos. En cuanto a las manifestaciones clínicas, además del aspecto tan característico del rostro de la mayoría de personas que presentan este síndrome, existen una serie de características comunes como son: estatura baja, presencia de

variaciones en los surcos de las manos, tono muscular disminuido y otros problemas asociados al Síndrome de Down (cardiopatías congénitas, enfermedad tiroidea, atresia intestinal, estreñimiento, leucemias, problemas pulmonares, retardo mental, problemas viso-auditivos, trastornos de conducta, displasia de caderas, alteraciones de columna, alteraciones del tórax, etc.).

La manifestación clínica del Síndrome de Down es muy característica. Esto hace posible el diagnóstico durante el parto, que luego debe ser confirmado con un cariotipo (análisis de sangre y estudio de cromosomas). También es posible el diagnóstico prenatal, mediante una prueba llamada amniocentesis. (Gómez y Cruz, 2008)

#### Intervención en Atención Temprana:

“La atención temprana aplicada a los niños con SD tiene el objetivo de aprovechar la neuroplasticidad para activar y promover las estructuras que han nacido o que se han de desarrollar de un modo deficiente. Debemos saber que la plasticidad funciona pero que tiene un límite; el exceso de estímulos, o el desorden en su aplicación, es contraproducente y provoca confusión en los sistemas” (Male et al., 2012: 410)

Como principales objetivos de la Atención Temprana en el Síndrome de Down, se pueden destacar (Male et al., 2012):

- Reducir los efectos de un déficit producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Proporcionar a la familia la información, el apoyo y el asesoramiento necesarios para que se adapten a la nueva situación, y mantengan unas adecuadas relaciones afectivas con el niño.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno del niño.
- Posibilitar de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

- Intervenir en las diferentes áreas de habilidades y dificultades que presenta el niño: procesos cognitivos, área socio-comunicativa, autonomía personal y área motora.

## **Parálisis cerebral**

“En la actualidad existe un consenso en considerar la parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años. El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia.” (Póo, 2008: 271)

Se trata de una discapacidad crónica del sistema nervioso central, relacionada con la lesión de neuronas motoras altas del cerebro, no del canal medular. Su prevalencia es aproximadamente de entre 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos.

El diagnóstico de la Parálisis cerebral es fundamentalmente clínico. Se realiza a través de la historia clínica y un examen neurológico exhaustivo. Su diagnóstico temprano es complicado, ya que el niño puede presentar síntomas poco claros de la patología. (Póo, 2008)

### Intervención en Atención Temprana:

Es necesario un equipo multidisciplinario para la valoración y atención integral del niño con Parálisis Cerebral. Una atención especializada, temprana e intensiva durante los primeros años y un tratamiento de mantenimiento posterior. El tratamiento debe de ser individualizado, en función de la situación en que se encuentra el niño, teniendo en cuenta el entorno familiar, social y escolar. (Póo, 2008)

Como objetivos de esta intervención se pueden destacar (Clemente, 2011):

- Mejorar las habilidades motoras.
- Estimular conductas y realizar actividades adaptadas a la edad del niño.
- Aprender y practicar diferentes conductas, desempeñando distintos roles.
- Conseguir la concepción de un concepto de sí mismo positivo.
- Estimular el desarrollo emocional y la motivación.

## **Discapacidades sensoriales**

### **DEFICIENCIA VISUAL**

La ceguera puede entenderse como la ausencia de visión. Como consecuencia, se produce la reducción de la cantidad de información que la persona recibe de su ambiente, lo cual limita el conocimiento sobre el exterior.

En el caso de la ceguera de etiología prenatal o perinatal (de nacimiento), el niño nace con una estructura neurológica inacabada. Cuando hay privación de estímulos visuales el proceso de maduración queda alterado y el niño necesita recibir información por medio de otros canales.

Sobre todo, presentan dificultades en torno a dos ámbitos: en lo cognitivo, el déficit visual impone una seria limitación para interpretar buena parte de la información exterior y para integrar los estímulos que, en estos casos, llegan de forma sesgada o incompleta; y en lo emocional, la privación de la mirada como código universal de contacto y de comunicación interferirá en la relación del bebé con sus padres. Estos problemas colocan al niño en una situación de riesgo que, en combinación con otros factores psicosociales, puede producir detenciones o desviaciones del desarrollo y, en el peor de los casos, la desestructuración psíquica. (Lafuente, 2000)

#### Intervención en Atención Temprana:

Se trata de favorecer el desarrollo de todo niño con déficit visual desde el nacimiento y de dar soporte y apoyo a la familia desde el momento de la detección del déficit, prestándole una atención individualizada.

Para ello se tienen en cuenta una serie de áreas de intervención: desarrollo afectivo y emocional, desarrollo sensorial, desarrollo perceptivo-cognitivo, comunicación y lenguaje, desarrollo psicomotor, autonomía personal y estimulación visual. (Lafuente, 2000)

## **DEFICIENCIA AUDITIVA**

La pérdida auditiva, déficit auditivo o hipoacusia, se manifiesta, si es de causa prenatal o perinatal, desde el nacimiento o primeros meses de vida, al no adquirir de forma natural el lenguaje oral.

La sordera es una deficiencia sensorial que produce grandes repercusiones en el desarrollo cognitivo-lingüístico, social y emocional. La mayor o menor gravedad de la Deficiencia Auditiva depende de las siguientes variables: del momento en que se produce la pérdida, del nivel de gravedad y de la intensidad y frecuencia. Cuanto más grave sea la deficiencia y más temprano se contraiga, mayor será la dificultad para procesar sonidos del habla y adquirir un sistema fonológico estable.

Las necesidades básicas de estos niños son: compensación de otros sentidos, comunicación y lenguaje, habilidades sociales y emocionales, aspectos motrices, etc. (González, s.f.)

### Intervención en Atención Temprana:

Es muy importante realizar una intervención temprana, entre los 0 y 3 años, ya que es el período en el que se sientan las bases del desarrollo comunicativo y se adquiere el lenguaje. De no ser así, se vería afectada negativamente su madurez neurológica y cognitiva así como su desarrollo global.

Las principales áreas que se deben estimular son: la audición, la voz, las habilidades motoras básicas, las habilidades visuales, las habilidades auditivas, las habilidades sociales y comunicativas, y las vocalizaciones. (Clemente, 2011)

## **SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS. IMPACTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD**

La familia es “una institución social que agrupa a los individuos en grupos cooperativos encargados de tener y cuidar a los niños. Estas unidades sociales se basan en el parentesco, un vínculo social basado en la sangre, el matrimonio o la adopción, que agrupa a los individuos en familias”. (Macionis y Plummer, 2007: 472)

La familia supone una fuente de apoyo para sus componentes y es la encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta que alcance la madurez.

Por ello, cuando nace un hijo con discapacidad o se recibe un diagnóstico de trastorno o de riesgo de padecerlo, supone un shock para la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado y produce un gran impacto en todo el núcleo familiar. La respuesta y reacción de la familia cercana (padres, abuelos y hermanos) va a influir notablemente, acentuando o disminuyendo la vivencia de la amenaza existente en su entorno. (CERMI, 2008)

Este hecho puede provocar en la familia numerosos sentimientos, como una gran conmoción emocional, culpabilidad, ansiedad, angustia, miedos, confusión, sentimientos de rechazo y negación, impotencia, etc.

Estas vivencias no se manifiestan de la misma forma en todas las familias, ya que cada familia tiene unas características que la hacen única y disponen de unas estrategias diferentes para afrontar las dificultades. Pero, se puede decir, que todas las familias pasan por unas fases determinadas, a partir del diagnóstico de la discapacidad. (Linares, 2003)

Posteriormente al shock o impacto inicial del diagnóstico, suceden fases de reacción, adaptación y orientación, como son el duelo, el extrañamiento y el manejo del estrés. (GAT F. e., 2010)

En primer lugar, se construye un periodo de duelo. La familia experimenta comportamientos de incredulidad o negación, desesperación, apatía, miedo, enfado, etc. una serie de sentimientos negativos y de no aceptación del problema. Es muy importante expresar estos sentimientos y asumir el problema para superar esta fase y encontrar soluciones o mejorar la situación.

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo. En esta fase es muy importante recibir ayuda, ya que el niño necesita ser atendido desde los primeros días, días decisivos para el desarrollo del niño. (CERMI, 2008)

Seguidamente, se experimenta un extrañamiento y desorientación de los padres ante el niño. Algunas familias pueden experimentar sensaciones de que ese niño no es suyo, de desvinculación hacia él, de culpa o incluso de vergüenza ante otras personas. Se puede vivir como una injusticia. En esta fase aparecen los estigmas y prejuicios, lo que provoca una serie de reacciones en las familias, que son muy difíciles de manejar y comprender.

El cuidado de estos niños implica una gran dependencia, por lo que se produce un cambio drástico en la organización y las rutinas familiares y laborales. Aparecen nuevas necesidades y limitaciones de las actividades diarias. En esta fase florece la ansiedad y el estrés y es cuando la familia debe valorar su capacidad para afrontar la situación, además, de una forma rápida e inmediata. Tienen que tomar decisiones importantes, a pesar de no sentirse preparados. (GAT F. e., 2010)

“Aunque el estrés es una respuesta natural del organismo para afrontar situaciones de sobrecarga, no puede mantenerse en el tiempo de forma indefinida sin que aparezcan repercusiones en el estado afectivo, cognitivo, físico y conductual, generando un peso de fatiga y de impotencia.” (GAT F. e., 2010: 82)



Por ello, en la mayoría de los casos es necesaria la intervención profesional dirigida a las familias. Se llevará a cabo una fase de acogida, ya que en un primer momento las familias van a necesitar una serie de apoyos y orientaciones que pueden influir en la evolución y desarrollo del niño. La orientación a la familia en un primer momento es fundamental, ya que les ayuda a entender lo que ocurre, por qué ocurre y desdramatiza situaciones.

Los principales recursos demandados por las familias son apoyo psicológico y social y ayuda mutua y profesional de referencia que les permita entender el diagnóstico de su hijo desde una perspectiva global e integral, para superar los diferentes estados de ánimo de la familia.

El periodo de aceptación va a depender de muchos factores, como las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido, el nivel sociocultural y económico, etc. Es fundamental contar con el apoyo familiar, bien sea de la familia extensa o de la propia pareja. El hecho de recibir esta ayuda facilita el día a día, ya que contribuye al bienestar familiar. Además, favorece los aspectos básicos de la vida diaria de las personas dependientes que no pueden ser cubiertos, por los padres, debido a sus circunstancias personales, laborales y familiares. (Mercado y García, 2010)

Se dice que las familias son los que ejercen la influencia más importante en la educación de los niños y en su desarrollo y socialización, ya que muestran una sensibilidad ante las necesidades de los niños, afecto, comunicación, establecimiento de normas y supervisión de las actividades. Son las personas que más tiempo dedican a los niños y que los ven desenvolverse y desarrollarse día a día. (Andrés y Guinea, 2012)

Por ello, es necesaria la incorporación de las familias en los programas de Atención Temprana.

“El énfasis para implicar a los padres en los servicios de atención de sus hijos surge de las teorías ecológicas sobre el desarrollo del niño. (...) Estas teorías postulan que el aprendizaje temprano durante el desarrollo es un proceso continuo que puede verse afectado por cada una de las experiencias que los niños tienen en su ambiente de cada día.” (Mahoney y Perales, 2012: 3)

Tabla 4. Influencia de la familia en el desarrollo de los niños

#### Importancia de la familia para el desarrollo de los niños

- Los padres mantienen un especial vínculo socio-emocional o apego con sus hijos que ninguna otra persona tiene, ni debería intentar remplazar.
- El aprendizaje y el desarrollo de los niños es un proceso continuo que ocurre en cualquier situación en la que los niños se encuentran activamente implicados.
- Los padres tienen más oportunidades que cualquier profesional, para interactuar e influir sobre el desarrollo de sus hijos.

#### Papeles que desempeña la familia para el logro de objetivos respecto al niño.

- La familia es objeto directo de la intervención: con necesidades de apoyo, información, formación y asesoramiento.
- La familia ha de ser agente implicado en el proceso de intervención: favorece el aprendizaje del niño, trasladándolo a los contextos naturales.
- Los padres son los tutores legales del menor: tienen el derecho y la obligación de asumir responsabilidades y de tomar decisiones.
- Son los protagonistas del futuro: la familia permanece a lo largo de la vida del niño.

Fuente: elaboración propia a partir de Díez Martínez (2008) y Mahoney y Perales (2012).

Para el desarrollo del niño, también son muy importantes las interacciones que establece con sus hermanos, abuelos y otros miembros de la familia extensa. También pueden recibir apoyo social a través de las interacciones de su entorno comunitario y social, como son los amigos, compañeros y vecinos.

Se puede concluir que la intervención debe estar basada en las necesidades y demandas de la familia y del niño, y para cubrir estas

necesidades deben existir unos mecanismos de coordinación entre el sistema de salud, educación y servicios sociales y una correcta formación de los profesionales, que posibilite programas conjuntos de intervención tanto sobre el sistema familiar como sobre el contexto. (Linares, 2003)

## PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD DE REFERENCIA EN LA INVESTIGACIÓN



La Fundación Down Zaragoza es una entidad sin ánimo de lucro dedicada a las personas con síndrome de Down, otras discapacidades intelectuales y/o dificultades de desarrollo; cuya misión trata de optimizar la calidad de vida de las personas con estas discapacidades y de sus familias, a través de la atención directa a las personas, impulsando la investigación, estudios y actividades y promoviendo servicios, centros e instituciones, para alcanzar la integración de las personas en los ámbitos educativos, sociales y laborales, apoyando en todo este recorrido a las familias. (Fundación Down, 2013)

Su cartera de servicios se compone de:

- ✓ Centro de Atención Temprana
- ✓ Centro de Atención Post- Temprana
- ✓ Departamento de logopedia y foniatría
- ✓ Departamento de Movimiento
- ✓ Escuela Deportiva
- ✓ Centro de Tiempo Libre
- ✓ Departamento de adultos
- ✓ Centro Ocupacional
- ✓ Centro de Estudios

En cuanto al programa de Atención Temprana, dispone de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), autorizado y registrado con el nº 792 en el Registro de Centros de Bienestar Social de la D.G.A. según orden de 18 de Abril de 1994 para desarrollar las actividades a las que se destina de acuerdo con la normativa. Desde la aparición de la Orden que regula la Atención Temprana pasa a ser centro concertado con la DGA a través del Instituto Aragonés de Servicios Sociales.

El centro cuenta con la equipación y las instalaciones adecuadas para las distintas actividades y con un equipo de profesionales multi y transdisciplinar con la cualificación técnica y experiencia adecuada para el desarrollo de las funciones de valoración e intervención en las distintas áreas: Atención Precoz, Logopedia, Psicopedagogía y Terapia infantil, Psicomotricidad, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Neuropediatría, Médico Rehabilitador, dirección y administración. (Down Zaragoza, 2014)

## RECURSOS SOCIALES EXISTENTES RELACIONADOS CON LA REALIDAD SOCIAL INVESTIGADA

### Recursos asistenciales:

En cuanto a los recursos asistenciales existentes en la Comunidad Autónoma de Aragón, podemos decir que disponemos de trece Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).

Tabla 5. CDIAT en Aragón

<b>Zaragoza</b>	4 en la ciudad:	Centro Base	
		CDIAT Fundación DFA	
		CDIAT Actur de Fundación Atención Temprana (FAT)	
		CDIAT Fundación Down Zaragoza	
	3 en zona rural:	CDIAT Jiloca-Moncayo en Calatayud	
		CDIAT Bajo Aragón en Caspe	
		CDIAT Cinco Villas en Ejea de los Caballeros	
<b>Huesca</b>	2 en la ciudad:	Centro Base	
		UTE, Atención Temprana Huesca:	ASPACE HUESCA Asociación Down Huesca Asociación San Francisco de Sales CADIS (Gerencia)
	2 en medio rural:	CDIAT Sabiñánigo	
		CDIAT Barbastro	
<b>Teruel</b>	1 en ciudad:	Centro Base	
		CDIAT Bajo Aragón en Alcañiz de Fundación Atención Temprana.	
	1 en medio rural:		

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de GAT F.e. (2011).

### Recursos materiales:

1. Condiciones físicas y dotacionales: Accesibilidad integral, fácil acceso y comunicación.
2. Zonas y espacios: Zona de administración, zona de atención especializada y zona de servicios generales.

3. Equipamientos básicos: El propio del área administrativa y el específico con dispositivos que faciliten el conocimiento general y la comunicación así como la prestación de servicios. Material adecuado para evaluación, diagnóstico y tratamiento.

**Recursos económicos:**

En Aragón existe partida presupuestaria anual específica para Atención Temprana.

**Recursos humanos:**

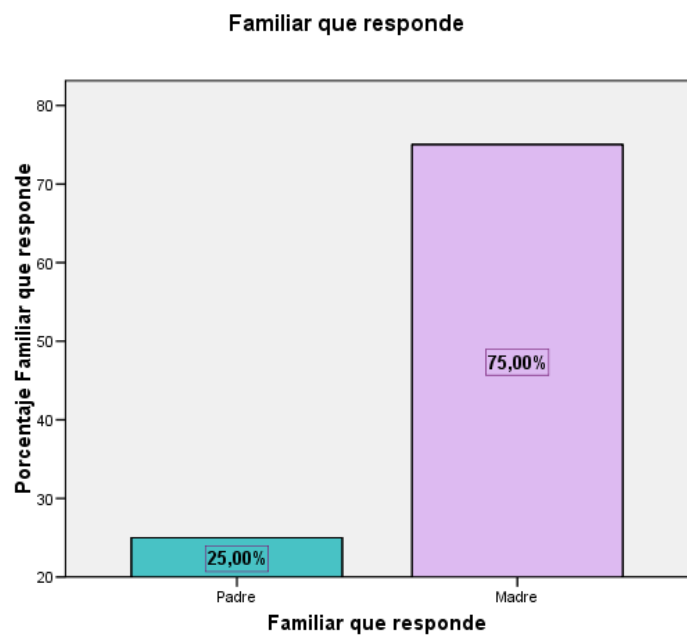
En cuanto a recursos humanos, la Orden de Atención Temprana establece que los CDIAT deberán contar con unos perfiles profesionales determinados, que tengan la titulación y cualificación adecuada para el ejercicio de las diferentes funciones que deben desarrollarse. (GAT F. e., 2011)

## PRESENTACIÓN DE DATOS

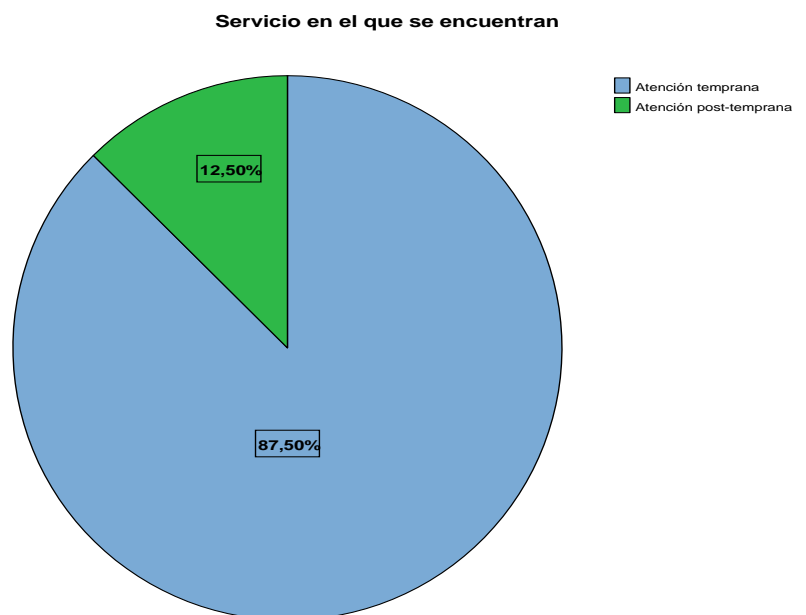
### ENCUESTAS A FAMILIARES

A partir de dieciséis encuestas realizadas a los familiares de los niños que están siendo atendidos por el servicio de Atención Temprana y Post-Temprana de la Fundación Down, podemos llegar a los siguientes resultados, clasificados teniendo en cuenta las preguntas de los cuestionarios.

Dando la opción de padre, madre u otros, el 75% de las personas que han respondido la encuesta son madres del niño atendido en el programa.



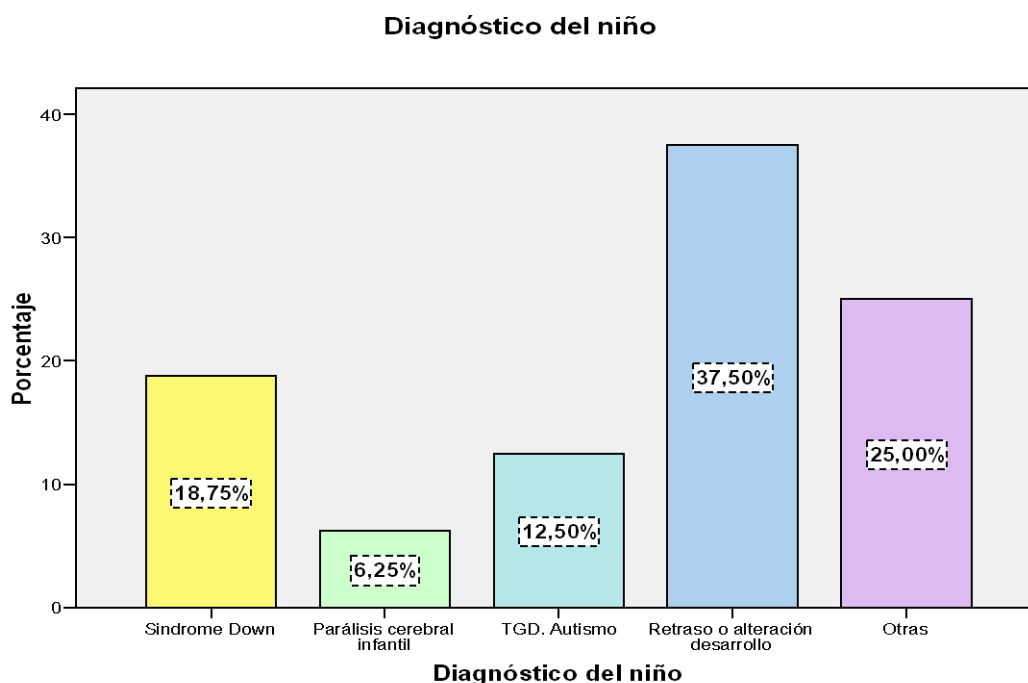
En cuanto a la edad actual del niño, en dos casos, superan los 6 años, por lo que estos niños están recibiendo el servicio de Atención Post-Temprana. El resto están en edades comprendidas entre 1 y 5 años, siendo la media de edad de 4,38 años y la desviación típica de 2,579.





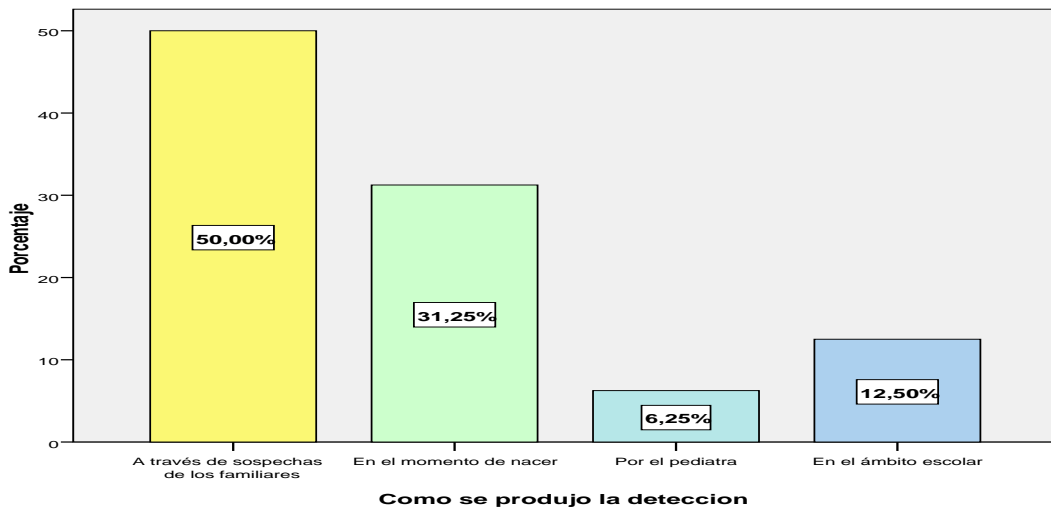
El diagnóstico y la edad, en muchos casos están relacionados, ya que un Síndrome de Down se puede detectar antes de nacer o en el momento del nacimiento y un Síndrome del espectro autista, dependiendo de su gravedad, en edades más avanzadas. La patología que predomina, con un 37,50% es retraso o alteración en el desarrollo, siguiéndole con un 25% la opción de otras, donde han enmarcado la epilepsia, retraso madurativo, hipoacusia, hipotonía y TDAH.

En cuanto a la edad, la media de detección es de 1,31 años, siendo la máxima de 3 años y la mínima, recién nacido; con una desviación típica de 1,302.



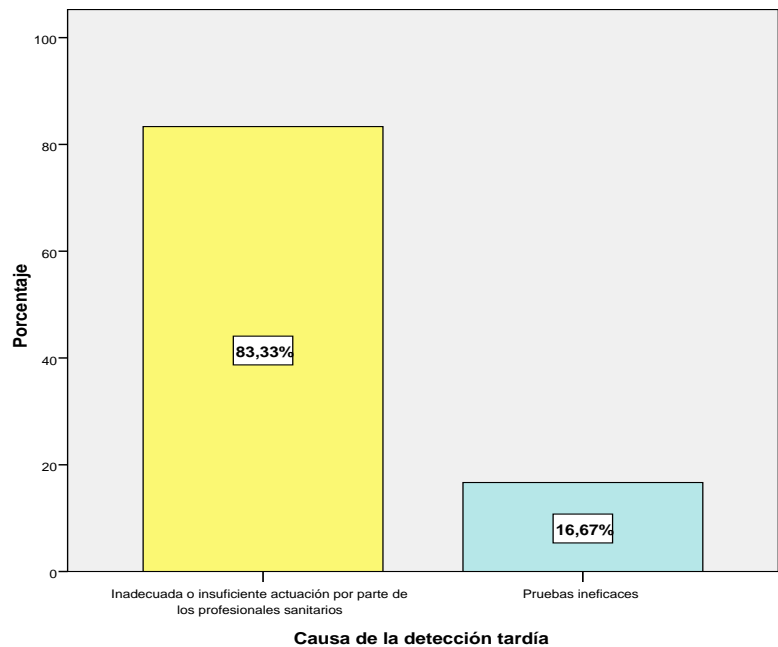
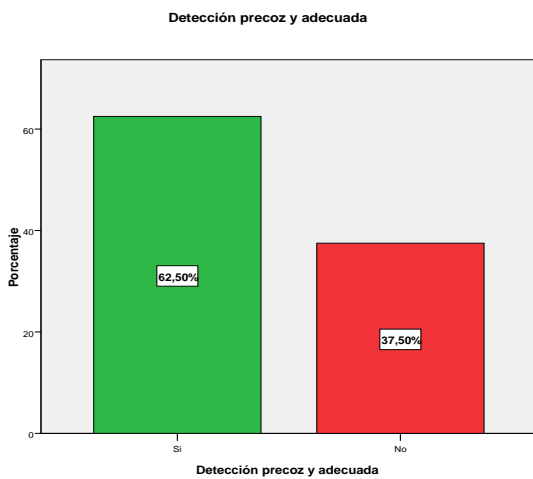
Con respecto a la detección, el 50% afirma que se produjo a través de sus propias sospechas. Un 31,25% en el momento de nacer, a través de los profesionales sanitarios y el resto por sospechas de los maestros en el ámbito escolar, y en revisiones de pediatría.

**Como se produjo la deteccion**

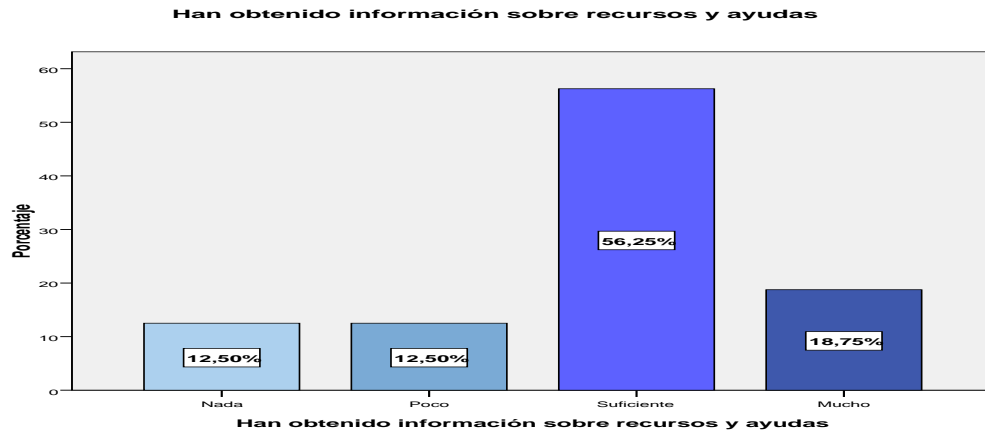


La mayoría, un 62,50%, cree que se trató de una detección precoz y adecuada. Pero el 37,50% opina que no lo fue, indicando como causa fundamental la inadecuada o insuficiente actuación por parte de los profesionales sanitarios con un 88,88%; seguidamente, con un 16,67% debido a pruebas ineficaces y no obteniendo ninguna respuesta en el caso planteado de falta de información y desconocimiento de los signos de alerta por parte de los familiares.

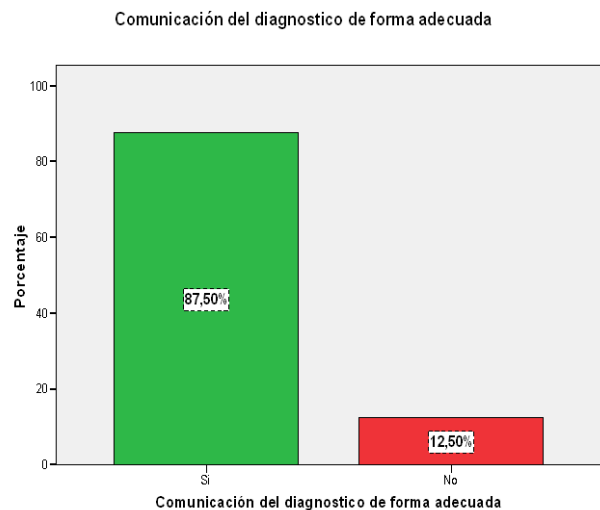
**Causa de la detección tardía**



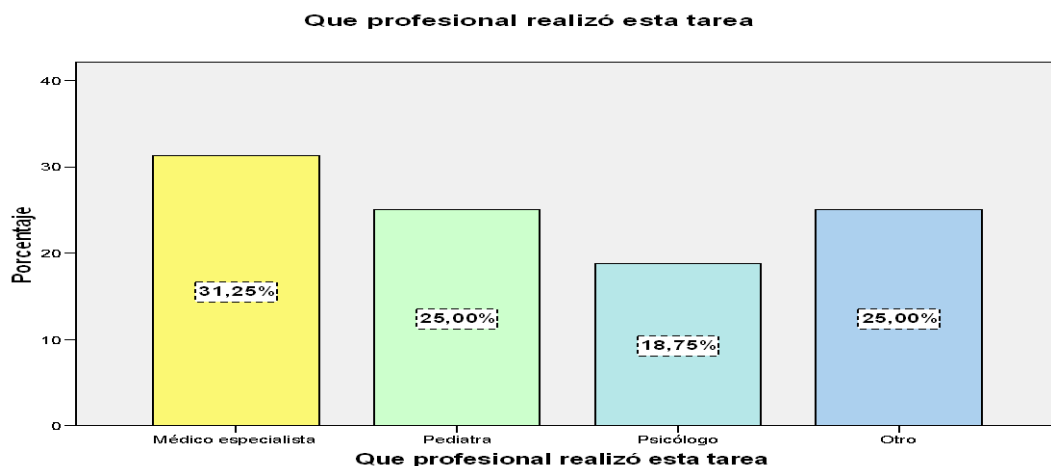
En el momento de la detección, el 56,25% cree que recibieron suficiente información acerca de los recursos y ayudas a los que podían optar. Aunque un 12,50% manifiesta que recibieron poca información y otro 12,50% dice que nada.



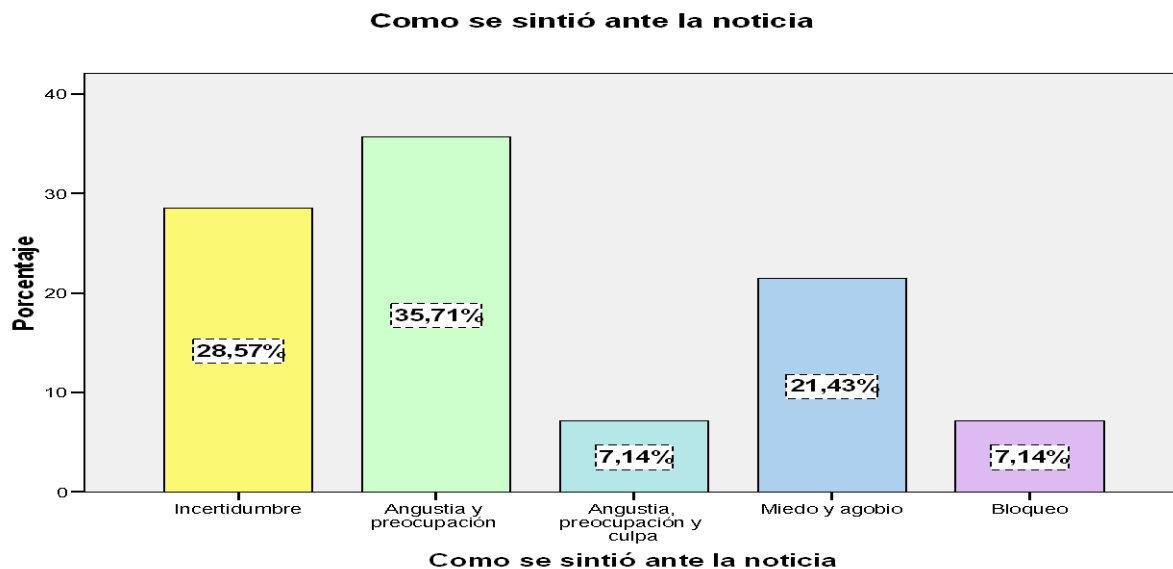
Respecto a la comunicación del diagnóstico la gran mayoría (87,50%) cree que el profesional realizó esta tarea de forma adecuada, frente al 12,50% que piensa que no fue así.



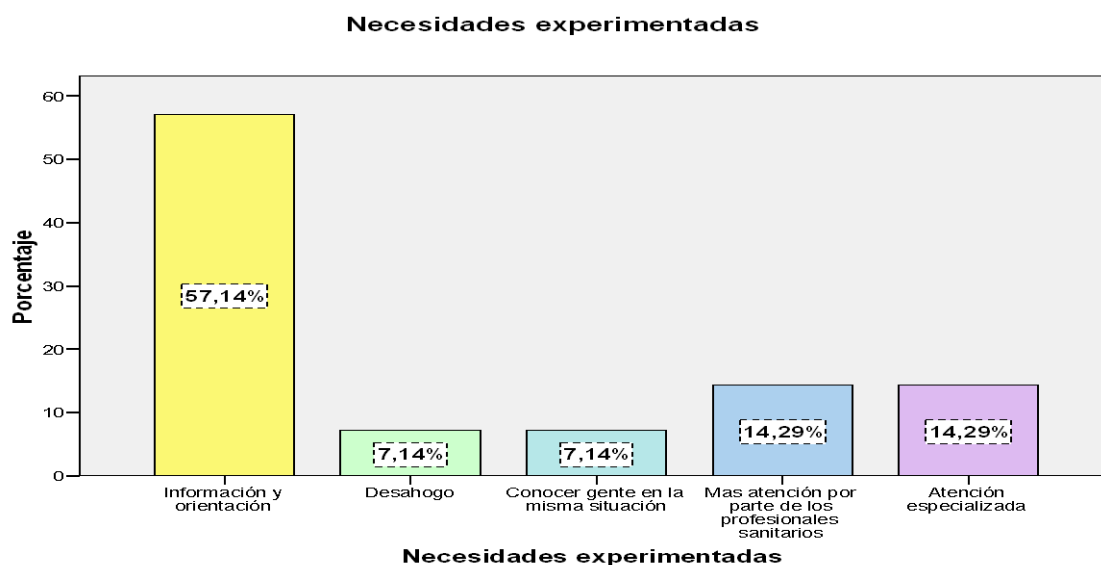
Los profesionales encargados de ello fueron, con un 31,25% el médico especialista, siguiéndole con un 25% el pediatra y la categoría de otros, en la que se ha enmarcado al neuropediatra, maestros, fisioterapeutas y trabajador social. Por último, el psicólogo con un 18,75%.



En relación a los sentimientos y emociones experimentados en el momento del diagnóstico, el 35,71% de los encuestados sintió angustia y preocupación, añadiendo el sentimiento de culpa al 7,14%. Un 28'57% lo vivió con incertidumbre, frente al 21,43% que experimentó miedo y agobio y un 7'14% bloqueo.



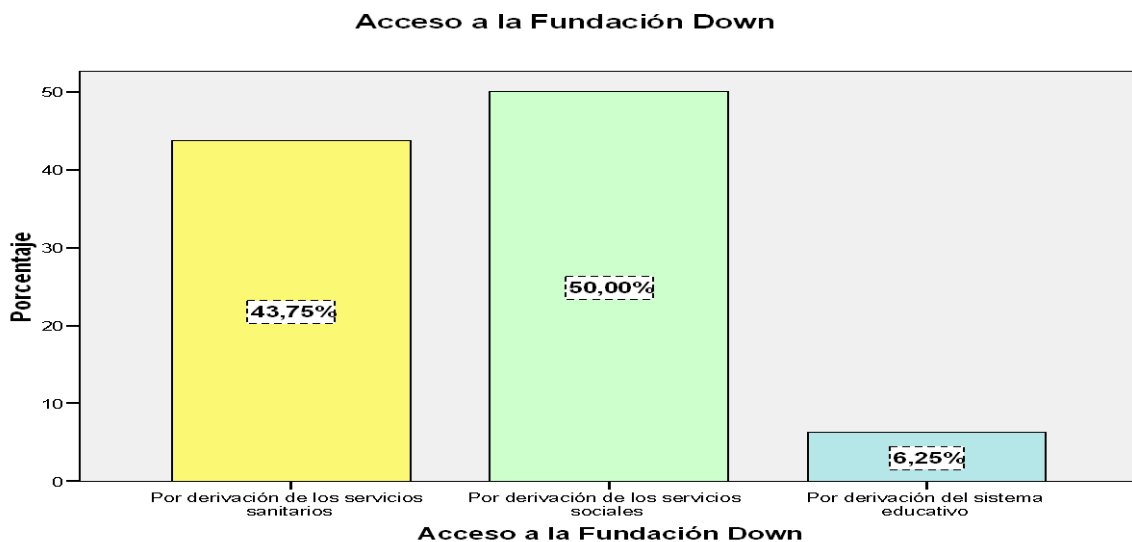
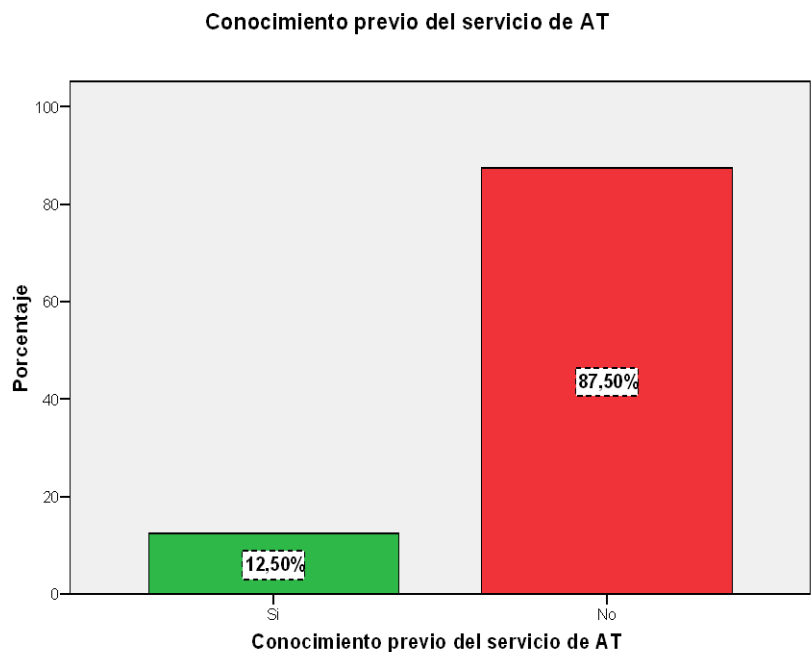
Las necesidades que experimentaron al recibir el diagnóstico fueron, sobre todo, de información y orientación con un 67,14%. Seguidamente manifiestan que habrían necesitado una atención más especializada y más intensa por parte de los profesionales sanitarios con un 14,29% cada una de estas categorías, y por último, necesidad de desahogo y de compartir experiencias con gente en su misma situación con un 7,14% cada una.



La gran mayoría de encuestados (87,50%) desconocían previamente la existencia y la finalidad de los servicios de Atención Temprana. Sólo el 12,50% conocía este servicio previamente.

En el 50 % de los casos fueron derivados al servicio de Atención Temprana de la Fundación Down por los Servicios

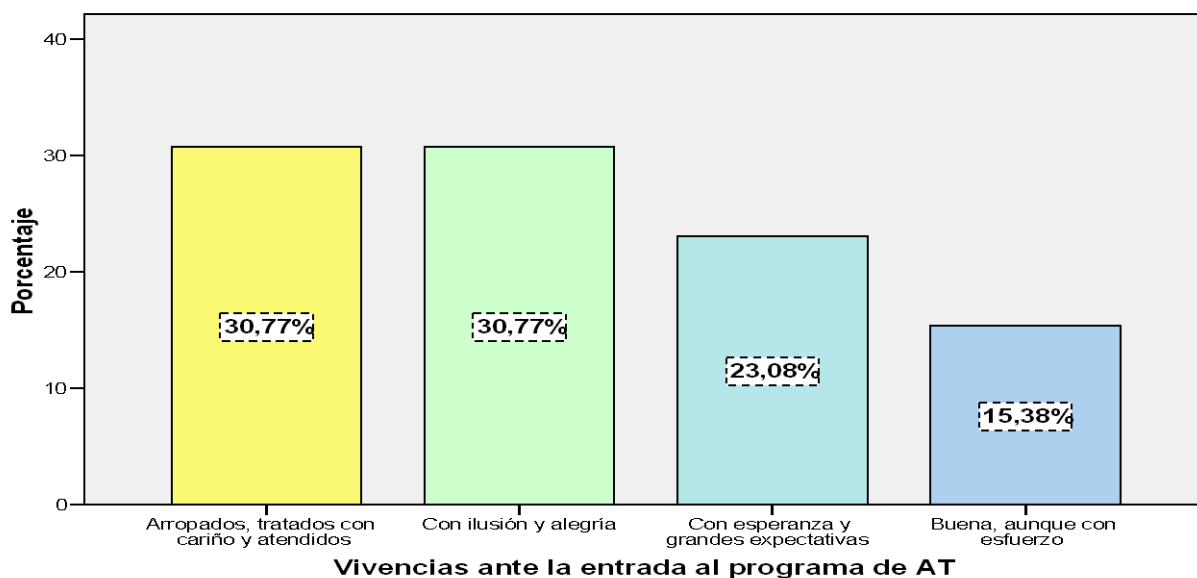
Sociales. Concretamente dos de estos casos ya habían recibido el servicio en el Centro Base del IASS. El 43,75% fueron derivados por los servicios sanitarios y el resto (6,25%) por los profesionales del sistema educativo.



Con respecto a cómo vivieron la entrada al programa de Atención Temprana de la Fundación Down, todos los encuestados hablan de una experiencia positiva. El 30,77% de las familias se sintieron arropadas, tratadas con cariño y atendidas. Otro 30,77% dice que empezaron a acudir a este

servicio con ilusión y alegría, experimentando vivencias similares. Un 23,08% de los encuestados manifiestan que lo vivieron con esperanza y grandes expectativas. Por último el 15,38%, cree que se trató de una buena experiencia pero destacan el esfuerzo que deben hacer para acudir a cada sesión del programa.

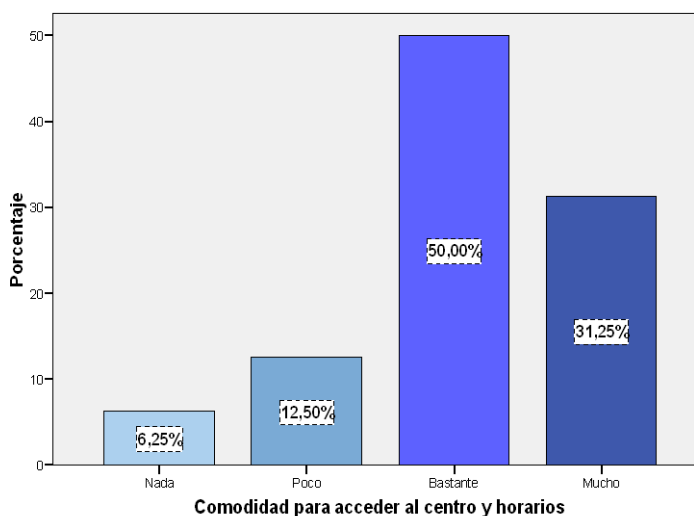
**Vivencias ante la entrada al programa de AT**



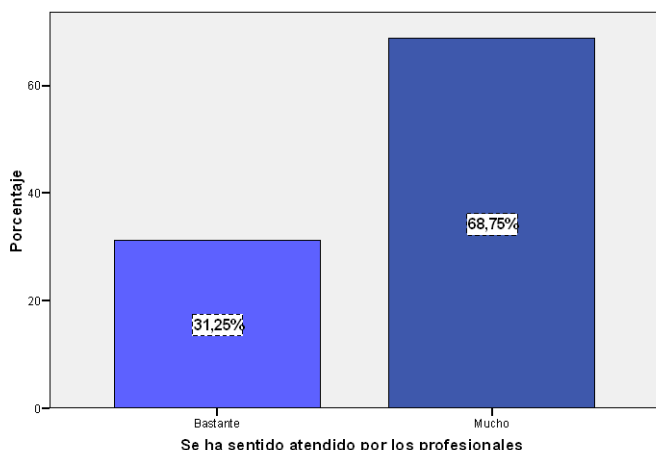
Los siete grupos de resultados que se muestran a continuación, referentes al trato recibido desde el programa de Atención Temprana de la Fundación Down, se clasificaron en cuatro categorías: NADA/POCO/BASTANTE/MUCHO.

**Comodidad para acceder al centro y horarios**

Podemos ver como la mayoría cree que los horarios y el acceso al centro es adecuado, aunque en algunos casos les supone un esfuerzo ya que viven alejados o por coincidencia de horarios con el horario escolar de los niños.



Se ha sentido atendido por los profesionales

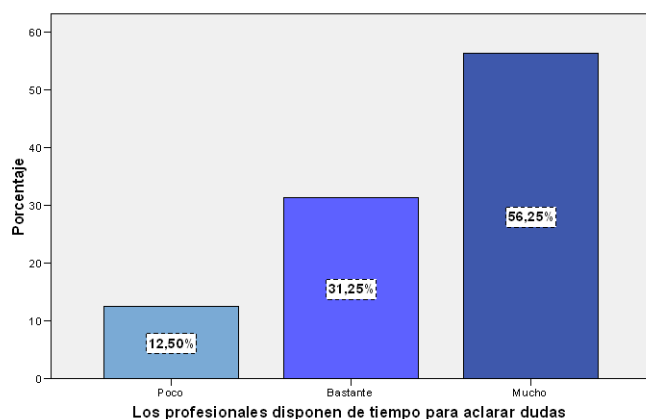


Todos los encuestados afirman que se sienten bastante o muy atendidos por los profesionales del centro.

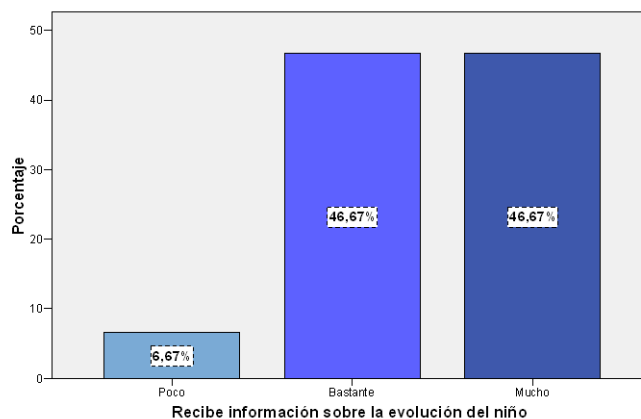
Ningún encuestado se siente nada o poco atendido.

En cuanto al tiempo que disponen los profesionales y la información que éstos ofrecen a los familiares sobre la evolución del niño, los encuestados creen que es suficiente, aunque un 12,60% manifiesta que los profesionales disponen de poco tiempo para aclarar sus dudas y un 6,67% cree que reciben poca información sobre el niño. Ningún encuestado manifiesta que los profesionales no dispongan de tiempo en absoluto y que no hayan sido informados sobre la evolución del niño.

Los profesionales disponen de tiempo para aclarar dudas

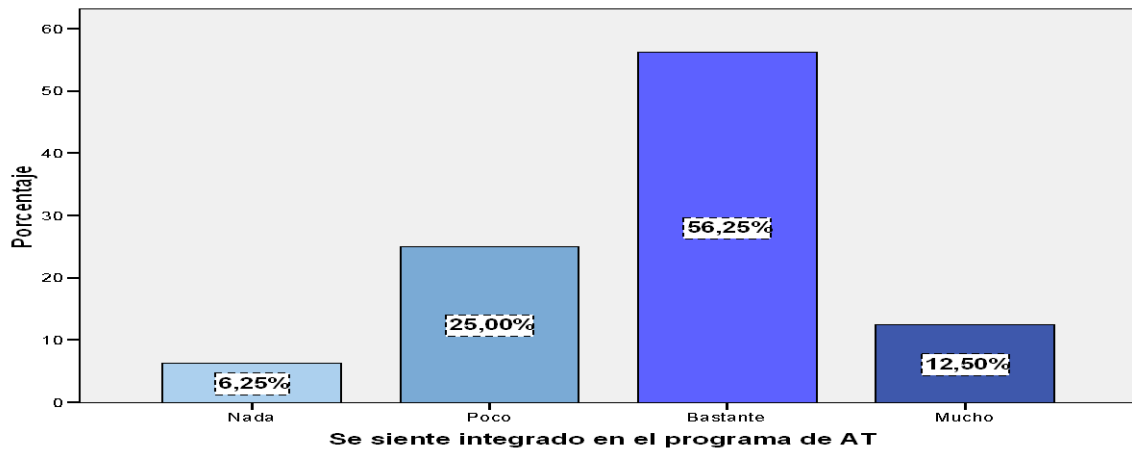


Recibe información sobre la evolución del niño

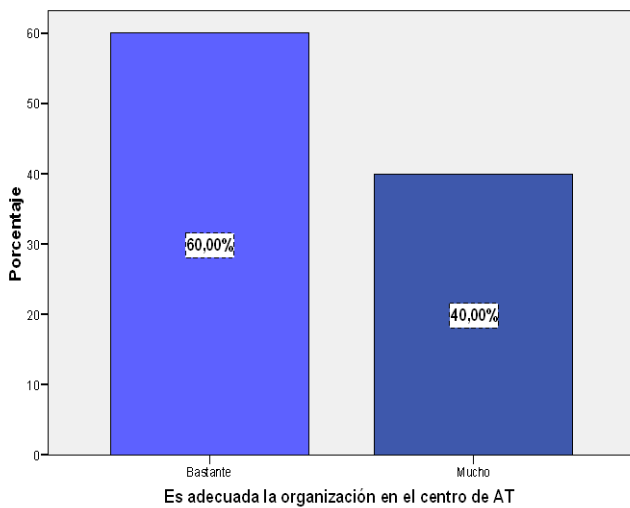


En cuanto a la integración de los familiares en el programa de Atención Temprana y la participación de éstos en las actividades con el niño, que es uno de los aspectos más importantes del servicio, un 56,25% afirma que se sienten bastante integrados y un 12,60% muy integrados. Pero el 26% dice que participan poco en las actividades con el niño y un 6,26% dice que nunca ha participado en éstas.

**Se siente integrado en el programa de AT**



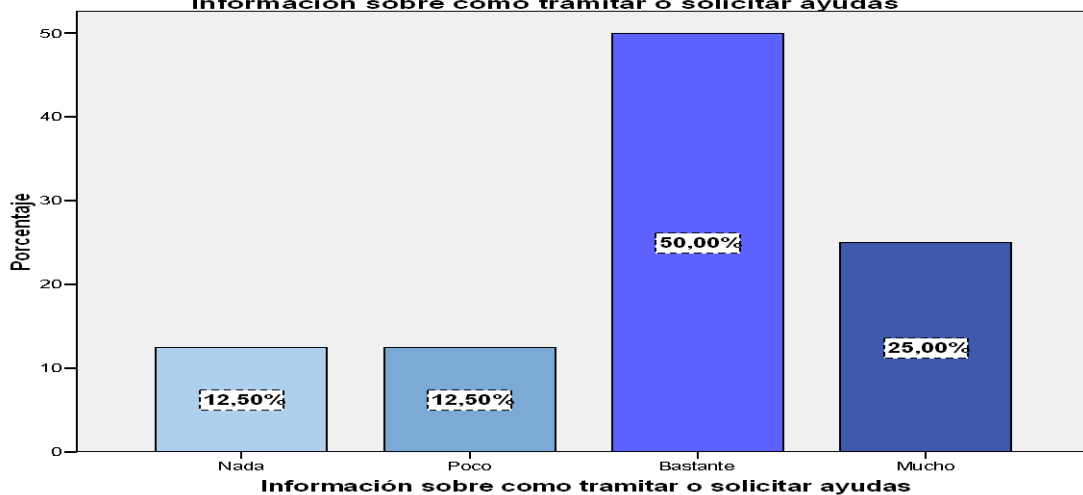
**Es adecuada la organización en el centro de AT**



Todos los encuestados creen que la organización del equipo profesional y del servicio de Atención Temprana es bastante y muy adecuada.

Ninguno piensa que es poco o nada adecuada esta organización.

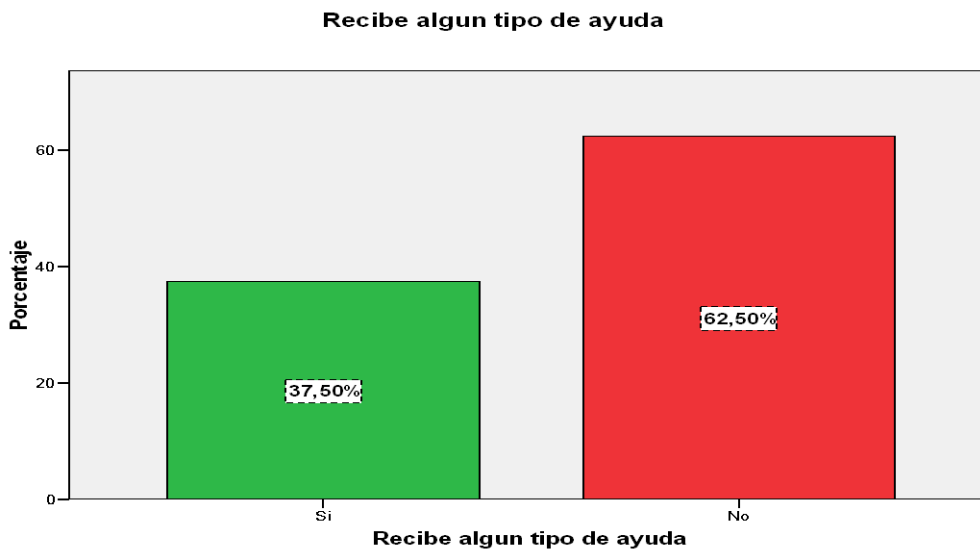
**Información sobre como tramitar o solicitar ayudas**



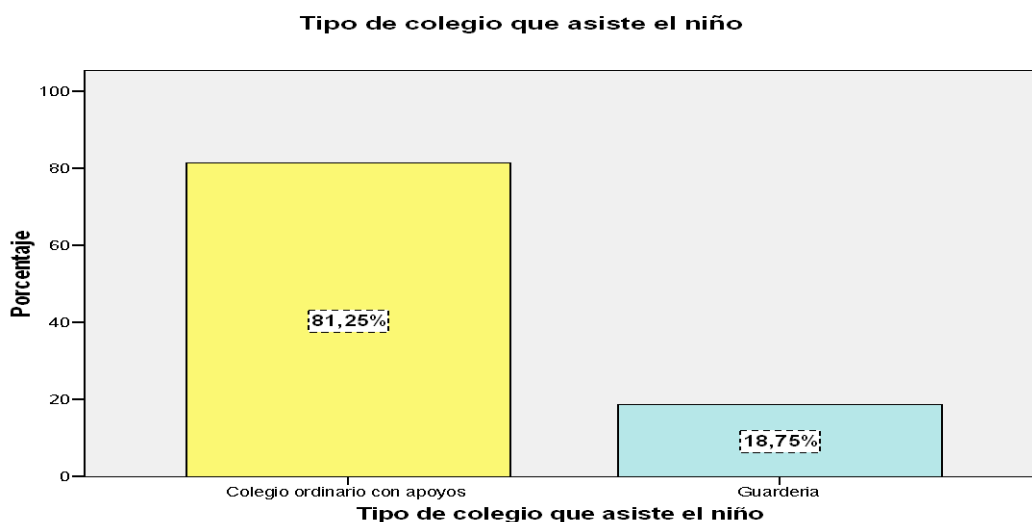
El 60% afirma que reciben bastante información sobre cómo tramitar o solicitar ayudas y el 26% dice que reciben mucha información. A pesar de ello,



el 62,50% de los encuestados no están recibiendo ningún tipo de ayuda, frente al 37,50% que recibe ayudas provenientes del Sistema para la Autonomía y Atención a la situación de dependencia, la prestación por hijo a cargo o ayudas de Caixa Proinfancia.

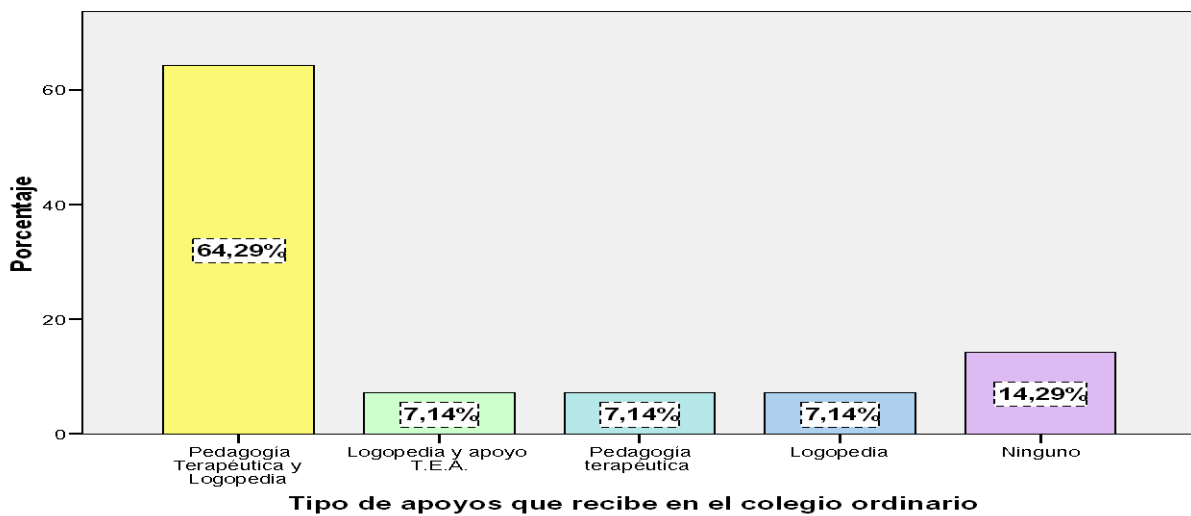


Ninguno de los hijos de los padres encuestados asiste a un colegio de educación especial. El 18,75% acude todavía a la guardería debido a que no superan los tres años, y el 81,25% asiste a un colegio ordinario con apoyos.



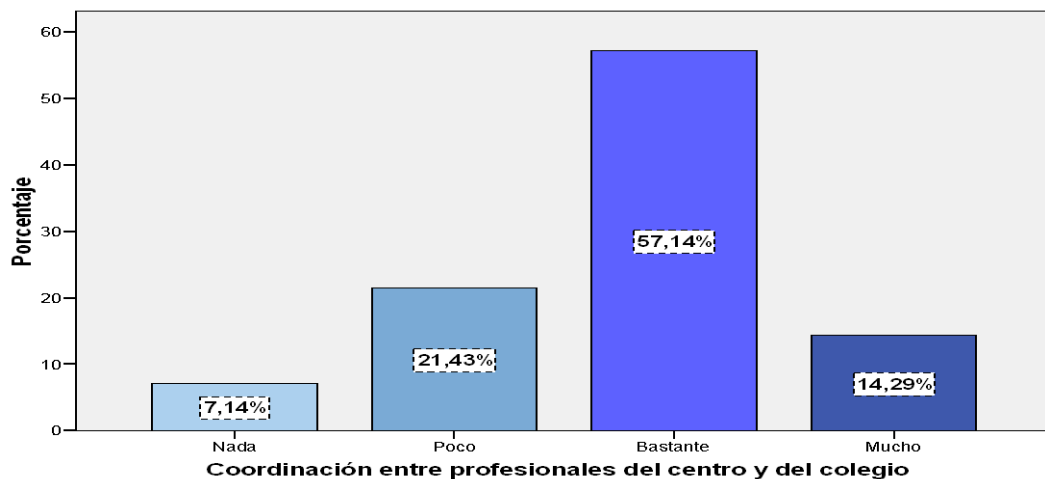
En cuanto a los apoyos que están recibiendo los niños en el colegio, el 64,29% recibe sesiones de logopedia y pedagogía terapéutica, el 14,29% no recibe ningún apoyo y el resto solo uno de estos servicios.

### Tipo de apoyos que recibe en el colegio ordinario

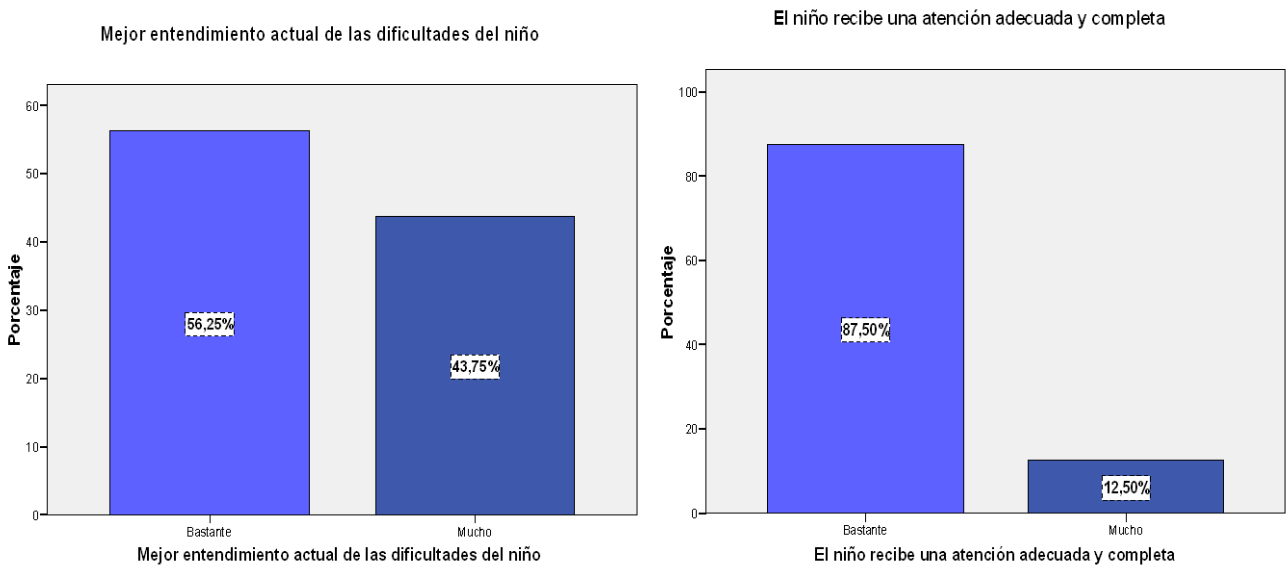


En cuanto a la coordinación de los profesionales del centro de Atención Temprana de la Fundación Down con los profesionales del centro escolar, el 57,14% de los encuestados afirman que existe bastante coordinación. Pero el 21,43% dice que existe poca y el 7,14% nada.

### Coordinación entre profesionales del centro y del colegio

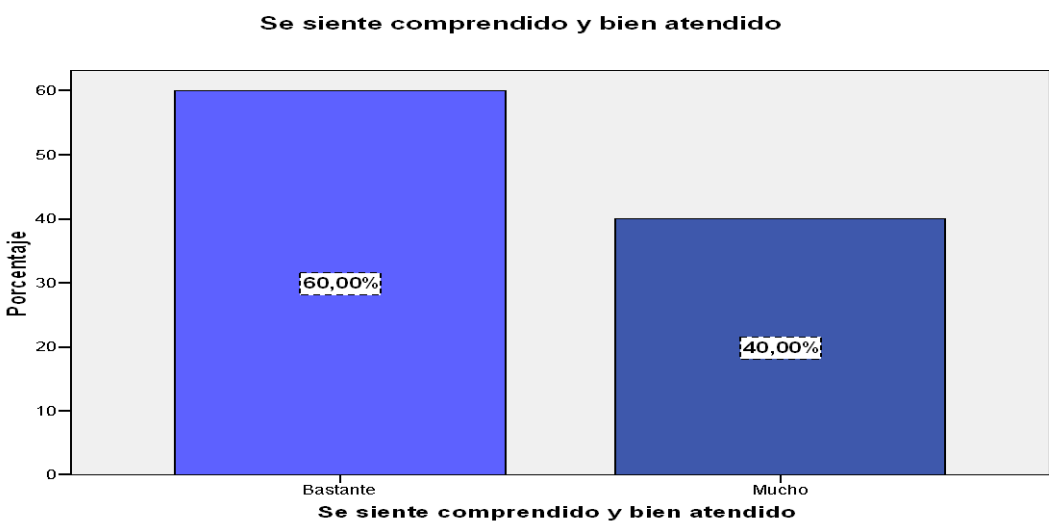


Los tres grupos de resultados siguientes, correspondientes a la evolución del niño y la mejora de la situación de los familiares a partir de la intervención del programa de Atención Temprana, se clasifican siguiendo las categorías: NADA/POCO/BASTANTE/MUCHO.



Todos los encuestados dicen que actualmente entienden mucho y bastante mejor las dificultades del niño en comparación a cuando se inició el tratamiento. Ninguno expresa entender nada o poco las dificultades actuales del niño.

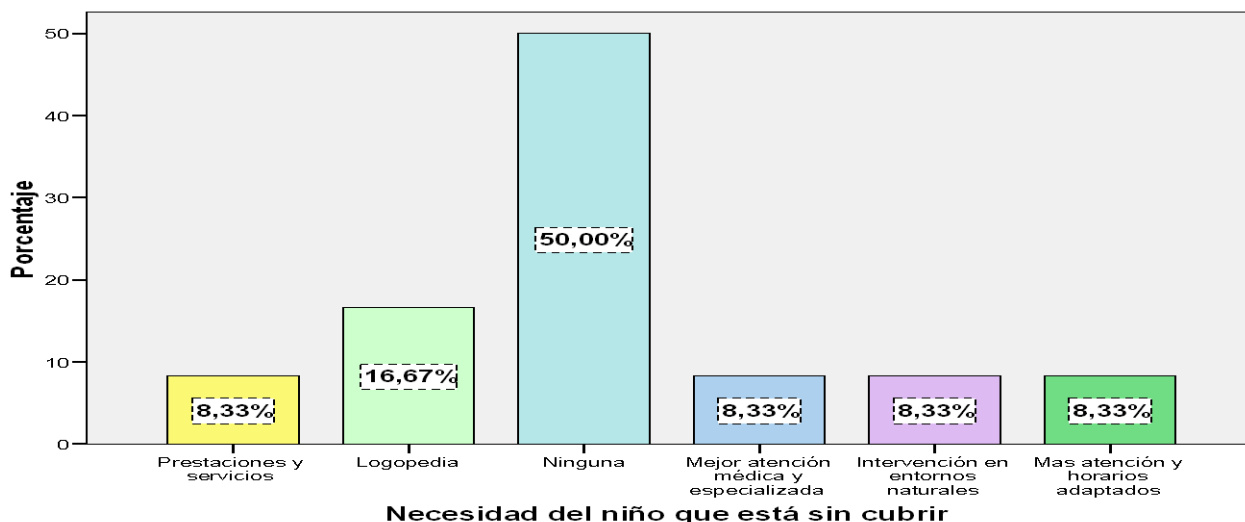
Además, todos creen que el niño está recibiendo una atención adecuada y completa y que ellos mismos, como familiares, están muy bien atendidos y por consiguiente, se sienten bastante y muy comprendidos. Ningún encuestado piensa que el niño esté nada o poco atendido ni que ellos mismos se sientan poco o nada comprendidos.



Con respecto a las necesidades del niño que todavía quedan sin cubrir a pesar de ser atendidos en el programa de Atención Temprana, el 50% dice que

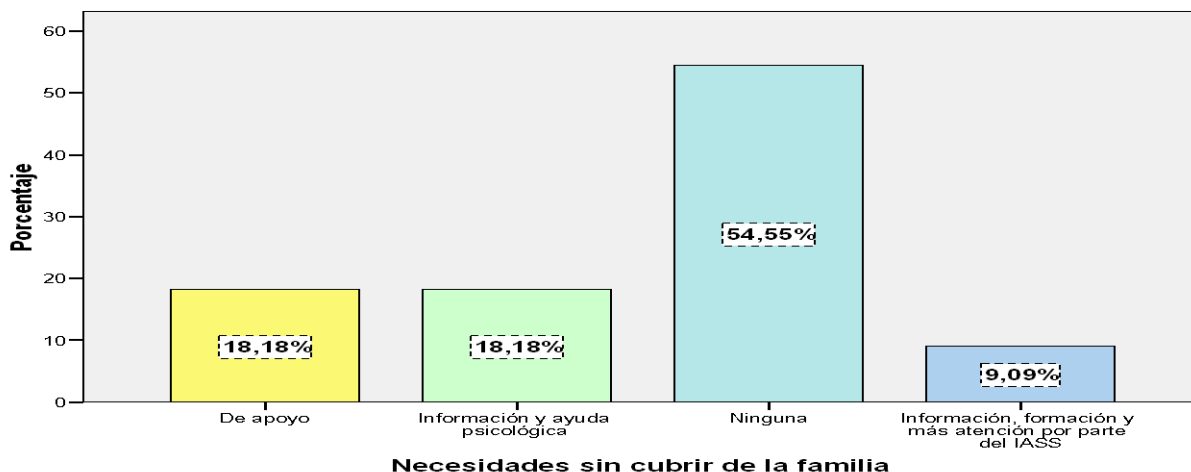
no tienen ninguna necesidad desatendida, el 16,67% dice que necesitarían un servicio de logopedia y el resto, con un 8,33% cada categoría, expresa que necesitarían más prestaciones y servicios; una mejor atención médica y especializada; intervenciones en entornos naturales y más atención y horarios adaptados que no coincidan con el horario escolar.

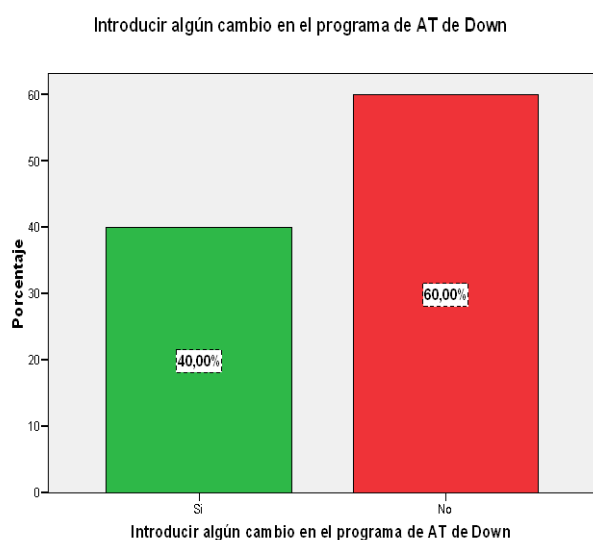
**Necesidad del niño que está sin cubrir**



En cuanto a las necesidades de la familia, el 54,55% afirma que no existe ninguna necesidad sin cubrir por parte de la Fundación Down, pero el 18,18% dice que todavía experimentan necesidades de apoyo, otro 18,18% de información y ayuda psicológica y un 9,09% dice que habría necesitado más atención e información por parte del IASS.

**Necesidades sin cubrir de la familia**

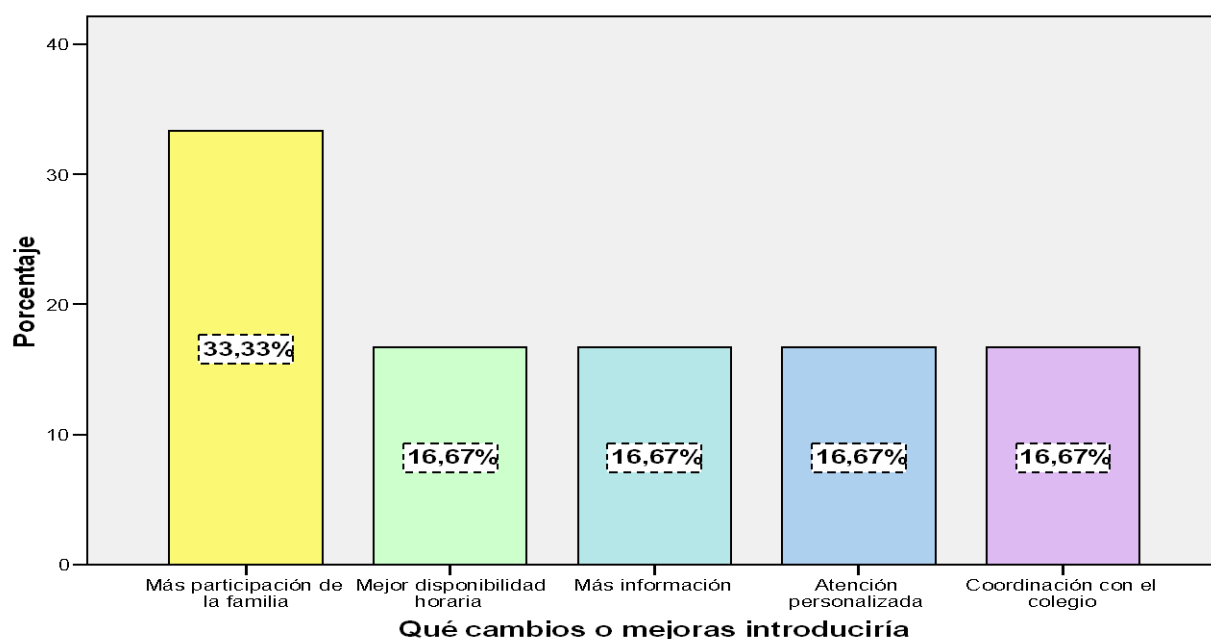




Por último, el 60% de los encuestados dice que no introduciría ningún cambio en el servicio de Atención Temprana de la Fundación Down, frente al 40% que afirma que sí es necesario un cambio. De este 40%, el 33,33% manifiesta que sería necesario implicar más a la familia en el programa. El resto con un 16,67% para cada categoría, expresa que sería adecuado adaptar los

horarios; recibir más información, una atención más personalizada y que existiera una mejor coordinación con el colegio.

#### Qué cambios o mejoras introduciría



Para las familias que están siendo atendidas desde el servicio de Atención Post-Temprana de la Fundación Down, la encuesta contiene unas preguntas específicas. De los encuestados, como hemos dicho anteriormente, solo el 12,50 % pertenece a este servicio, ya que son mayores de seis años. En este caso, se trata de dos niños con Síndrome de Down. Para conocer estos resultados, se van a analizar cualitativamente los mismos, estableciendo diferentes categorías.

### Duración del servicio de Atención Temprana

En los dos casos, el niño fue atendido por el programa de Atención Temprana durante seis años.

### Nivel de satisfacción

Los familiares están satisfechos con la atención recibida desde el programa de Atención Temprana y también con la que reciben actualmente.

*"Creemos que hicimos lo que se debía hacer"* (Encuesta 05)

*"Lleva poco tiempo en Post-Temprana pero la línea de trabajo es buena, el niño va contento y avanza a buen ritmo."* (Encuesta 08)

### Evolución y sentimientos

A la pregunta referente al cambio de la visión como familiar y a sentirse más seguro y tranquilo para prestar los cuidados que necesita el niño, después de haber pasado por el servicio de Atención Temprana, ambos han contestado que sí, confirmando esta evolución y mejoría.

### Vivencias finales

Los familiares han vivido la etapa final y la entrada al servicio de Post-Temprana, como una etapa más que tienen que vivir y adaptarse a ella.

*"Como siempre la necesidad de adaptarse y superar nuevos retos"* (Encuesta 05)

*"La vimos como una etapa más que tiene que pasar el niño para su desarrollo"* (Encuesta 08)

### Continuación del servicio de Atención Temprana

Uno de los encuestados afirma que este servicio debería continuar a pesar de que el niño cumpla los 6 años de edad, ya que todas sus necesidades todavía no están cubiertas.

El otro encuestado dice que no lo ve necesario.

*"Porque creo que tenemos que diferenciar etapas de desarrollo. Cada tipo de atención tiene su tiempo y lugar"*  
(Encuesta 08)

#### Necesidades cubiertas por el colegio o por la sanidad

Ambos encuestados creen que en esta etapa, las necesidades de los niños no estarían cubiertas por el colegio o el sistema sanitario si no acudieran a ningún servicio de atención especializada como el de Atención Post-Temprana.

*"En teoría sí, pero en la práctica hay muchas carencias"*  
(Encuesta 05)

*"Ni por uno ni por otro, creo que las fundaciones y las familias hacemos mucho por cubrir e intentar que las instituciones cubran necesidades. Según que colegio sí que cumplen."* (Encuesta 08)

#### Elección Atención Post-Temprana

Los familiares creen que el niño tiene derecho a seguir recibiendo una atención especializada para desarrollar sus habilidades adecuadamente, que sus carencias queden cubiertas y que estén lo mejor preparados posible para desenvolverse a lo largo de la vida.

*"No queremos que nuestro hijo sea privado de desarrollarse más y mejor y por eso optamos por continuar"*  
(Encuesta 05)

*"Porque creemos que se debe seguir trabajando y potenciando las habilidades del niño para que sus carencias queden cubiertas y den lo máximo posible para tener un nivel en el que se desenvuelvan bien y estén lo mejor preparados posible para su vida." (Encuesta 08)*



## ENTREVISTAS A PROFESIONALES

A través de una entrevista estructurada realizada a dos profesionales de la Fundación Down, se puede llegar a una serie de conclusiones, clasificadas por categorías.

### **Patologías**

En el Programa de Atención Temprana de la Fundación Down se atiende a niños con cualquier tipo de discapacidad intelectual y en riesgo de padecerla.

*"Niños que tienen cualquier tipo de trastorno del desarrollo, desde síndromes biológicos como el Síndrome de Down, trastornos del espectro autista, alteraciones neurológicas o trastornos madurativos, que son niños que llevan un retraso en su desarrollo, que no tienen un diagnóstico definido todavía."*  
(Entrevista 1)

### **Procedencia o derivación**

Los niños entre 0 y 6 años llegan al programa de Atención Temprana de la Fundación derivados por el Centro Base del IASS, habiendo acudido a éste por iniciativa propia mayoritariamente, por insistencia del pediatra o por derivación del colegio o del sistema sanitario.

*"A Atención Temprana, todas son derivadas desde el Centro Base del IASS. Y al Centro Base, muchas son por iniciativa propia, otras por insistencia del pediatra, y si no, la derivación siempre tiene que ser por el colegio o por el médico, del sistema público."*  
(Entrevista 2)

### **Necesidades de las familias**

En un primer momento experimentan necesidades de información, tiempo, escucha, sentirse comprendidos, desahogo, comprender la situación del niño, apoyo emocional. Posteriormente necesitan de una intervención para

mejorar la situación del niño y de unas pautas, recursos y estrategias que les permitan sentirse competentes como familiares.

*"En primer momento yo creo que es comprender lo que le pasa a su hijo. Evidentemente necesitan a veces apoyo emocional para elaborar ese duelo que se produce (...). Una vez que ya han pasado estas dos etapas, necesitan sentirse competentes para ser padre o madre de una persona con discapacidad, entonces se les ofrece pautas, recursos, estrategias, etc."* (Entrevista 1)

*"Las familias a las que atiendo en el primer momento, expresan necesidades de saber cuál es el tratamiento, de que su hijo mejore, de saber qué le pasa, etc. Yo como necesidades implícitas que veo, es un espacio de escucha para ellas, (...), un espacio seguro, en el que no se sientan juzgados y además les puedas aportar información."* (Entrevista 2)

### **Recursos o ayudas demandadas**

Generalmente lo que demandan los familiares es información referente al certificado de discapacidad, a la Ley de Dependencia, a la escolarización, a los apoyos en los puntos escolares y otros aspectos relacionados con los niños.

Dependiendo de la situación socio-familiar y económica también solicitan ayudas económicas que corresponden al grado de discapacidad o de dependencia del niño.

*"Lo que más piden es información sobre el certificado de discapacidad, de la Ley de Dependencia, de la escolarización; principalmente de los aspectos relacionados con sus hijos."*  
(Entrevista 2)

### **Participación de la familia**

Las familias están integradas completamente dentro del programa de Atención Temprana, ya que es fundamental para la consecución de objetivos

dentro del programa. La familia participa en las sesiones con el niño desde el primer momento y a medida que van creciendo y se van desarrollando, los padres van saliendo de las terapias, pero siempre se incorporan a alguna sesión, en función de las necesidades del niño y de su desarrollo. Esta implicación también depende del momento en el que se encuentran las familias, de su estado emocional y de su manera de ser, habiendo familias más participativas y otras más reservadas.

*"Ya hace mucho tiempo que se considera que la Atención Temprana no es solo para el niño. Cuando se empezó a hablar de Atención Temprana, sólo iba dirigida al niño y ahora ya se habla de Atención Temprana niño-familia-entorno. (...) La familia es fundamental."* (Entrevista 1)

*"Desde el principio, desde el primer momento. Está claro que es importante la intervención con el niño, pero también la intervención con la familia. Si no se interviene a la par con la familia, los objetivos que nos planteamos con el niño, se pueden ir consiguiendo, pero no con la misma eficacia que si la familia está presente."* (Entrevista 2)

*"Es que ellos son los expertos en el niño, yo no les voy a aportar nada nuevo de su hijo, son ellos los que me tienen que contar a mí como es."* (Entrevista 2)

### **Vivencias**

Los sentimientos y emociones que experimentan las familias en un primer momento son de pena, dolor, impotencia, rabia, miedo, incertidumbre, expectación; ya que el niño está en una situación con la que no contaban y se pueden sentir que no van a ser capaces de afrontar la situación y desorientados, ya que en muchos casos no conocen el servicio de Atención Temprana.

Estas vivencias se producen en una situación inicial. En la mayoría de los casos, la familia va superando sus dificultades, conforme el discurso de la intervención y la evolución del niño, van ganando confianza e incluso son capaces de valorar los puntos positivos.

Aunque siempre, durante la etapa de desarrollo del niño, van a vivir con más incertidumbre que en la crianza de otro hijo.

*"Al principio lo ven todo negro, pero hay una evolución. Es muy importante el trabajo continuado con las familias, tanto individualmente como en grupo."* (Entrevista 1)

### **Límite del programa de Atención Temprana**

Las familias viven la etapa de finalización del programa de Atención Temprana con mucha preocupación e incertidumbre, ya que creen que los niños van a seguir necesitando una atención continuada y ellos, como familiares, una orientación y asesoramiento.

Desde la Fundación Down se ofrece un servicio de Atención Post-Temprana, en el que se permite continuar con esta intervención, cosa que tranquiliza a la familia.

Dependiendo del desarrollo y la evolución del niño, la intervención puede no ser necesaria en un determinado momento, se pueden ir solventando sus dificultades mediante los programas de apoyo a la inclusión educativa, o en algunos casos como el Síndrome de Down, la intervención se va a desarrollar a lo largo de toda la vida.

Se puede decir que el aspecto que marca el límite o la finalización de la intervención no es la edad, sino el tipo de patología, su gravedad y la evolución ante el tratamiento.

*"En un porcentaje muy elevado, la intervención no se cierra a los 6 años; los niños necesitan atención. (...) Es verdad que para las*

*familias es un momento de corte y que lo viven con preocupación.” (Entrevista 1)*

*“En general lo viven como llegar al abismo, ¿ahora qué pasa?, se acaba todo, ¿dónde voy?... Entonces se intentó desde Atención Temprana crear un protocolo para que cierto tiempo antes, se empiece a hablar con las familias, se explique lo que hay después, etc. (...) El que haya un programa después que les dé continuidad, les tranquiliza.” (Entrevista 2)*

*“Hay niños, que inicialmente necesitan una Atención Temprana intensa. Conforme se van desarrollando y evolucionando, si están atendidos en el colegio mediante los programas de apoyo a la inclusión educativa, con eso pueden ir solventando. Sin embargo hay niños, que sabemos de antemano que no. (...) Sería mucho mejor dependiendo de cada caso, porque hay niños que necesitan mucha atención.” (Entrevista 1)*

### **Adaptación a la situación**

De manera general, todas las familias consiguen adaptarse a la situación, e ir superando sus dificultades. Mediante la intervención con el niño y el apoyo a la familia, se consigue una clara evolución del estado emocional de éstos.

Esta evolución y adaptación depende de las características y la situación de las familias y de las características, tipo de discapacidad y evolución del niño.

Uno de los recursos que ofrece la Fundación y que tiene mucha respuesta son los grupos coordinados de padres. Son espacios en los que las familias pueden ponerse en contacto con otras familias que están pasando por situaciones similares, lo que les permite sentirse comprendidos y apoyados.

*“Creo que inicialmente esa intervención tiene que ser más intensiva y poco a poco los vamos retirando. Lo que sí que*

*considero que a lo largo de todo el ciclo, es vital, el poder tener puntos de encuentro con otros padres que están en situaciones familiares.” (Entrevista 1)*

*“Hay familias que tienen muchos recursos personales y que con pocas indicaciones son capaces de mantener la intervención y hay otras que no, que necesitan el acompañamiento constante (...). Depende mucho de las características de la familia y de las características del niño, no son iguales para todas las discapacidades.” (Entrevista 2)*

## **CONCLUSIONES**

### **Verificación de hipótesis**

Este estudio ha permitido conocer y analizar las vivencias que experimentan los familiares desde el momento que reciben un diagnóstico o tienen sospechas de que el niño sufre algún tipo de patología, hasta que entran en un programa de Atención Temprana, e incluso en algunos casos, hasta que salen.

Por lo tanto, se ha podido cumplir el objetivo general planteado para la investigación y también los objetivos específicos.

En cuanto al objetivo referente al conocimiento de cómo se detectan los diferentes trastornos, se ha podido mostrar que depende de la patología, por lo que se verifica la primera hipótesis planteada, ya que existen patologías que se detectan a partir de pruebas médicas en el momento de nacer, y otras relacionadas con el desarrollo del niño, que van apareciendo conforme van creciendo al no tener un desarrollo acorde con su edad, sobre todo en el ámbito escolar. No obstante, el estudio no confirma completamente esta hipótesis ya que ésta afirma que la detección se produce en la mayoría de los casos en el ámbito sanitario. Sí que se puede comprobar que el diagnóstico de la patología, en la mayoría de los casos, lo ha transmitido un especialista sanitario, pero los familiares manifiestan que la detección se produjo, notablemente, a través de sus propias sospechas.

La segunda hipótesis, relacionada con el objetivo de mostrar la precocidad o la tardanza de la detección de los trastornos, habla sobre las causas de la detección tardía según los familiares. La mayoría de encuestados considera que la detección y diagnóstico de la patología se produjo adecuadamente y a tiempo. No obstante, existe un número de encuestados que piensa que se trató de una detección tardía y que relaciona esta tardanza con la inadecuada o insuficiente actuación por parte de los profesionales

sanitarios y no con la falta de información y desconocimiento de los signos de alerta por parte de los familiares, como se creía en un primer momento.

En cuanto al objetivo de manifestar las necesidades de las familias en los primeros momentos, se puede llegar a la conclusión de que las necesidades experimentadas por los familiares en estos primeros momentos de diagnóstico, a partir del estudio, no se pueden relacionar con la precocidad del diagnóstico o la patología, como afirma la tercera hipótesis, ya que todos los familiares dicen haber tenido vivencias similares de angustia, preocupación, incertidumbre, miedo, etc. Esto coincide con la fundamentación teórica aparecida con anterioridad que argumenta que en primer lugar, se construye un periodo de duelo. La familia experimenta comportamientos de incredulidad o negación, desesperación, apatía, miedo, enfado, etc. una serie de sentimientos negativos y de no aceptación del problema. (CERMI, 2008)

La manera de comunicar el diagnóstico puede influir en el modo de afrontar el problema por parte de los familiares, ya que alguno de los encuestados manifiesta la necesidad de un trato más adecuado y más especializado e individualizado en esos momentos, a pesar de que la mayoría de estos familiares han expresado conformidad con respecto al modo de comunicación del diagnóstico.

El cuarto objetivo planteado consiste en conocer el funcionamiento de los programas de Atención Temprana, al cual se ha podido dar respuesta a través de la revisión bibliográfica y la elaboración del marco teórico. Este objetivo también plantea el hecho de descubrir si existe un desconocimiento por parte de la sociedad, en este caso de los familiares encuestados, sobre los servicios existentes para tratar la discapacidad a edades tempranas. La hipótesis que manifiesta este objetivo afirma que, antes de llegar a un centro de Atención Temprana, existe un desconocimiento acerca de su existencia y sus funciones. Esto se ha podido comprobar a partir de las encuestas, ya que la mayoría confirma que no conocían el servicio de Atención Temprana y que fueron derivados a él por parte de los Servicios Sociales, o del Sistema Sanitario, en



gran medida. Las profesionales del centro entrevistadas también afirman que la mayoría acuden a la Fundación a partir de la derivación del Centro Base del IASS.

Respondiendo al quinto objetivo, se pueden confirmar las hipótesis que expresan que en un primer momento los familiares experimentan temor, miedo e inseguridad en cuanto a los cuidados del niño, pero que la entrada al programa de Atención Temprana les supone tranquilidad y apoyo.

Tanto los profesionales entrevistados como los familiares encuestados afirman necesitar, en un primer momento, información y orientación, además de un apoyo profesional. Los profesionales dicen que la familia experimenta sentimientos y emociones de pena, dolor, impotencia, rabia, miedo, incertidumbre, expectación; ya que el niño está en una situación con la que no contaban y pueden sentir que no van a ser capaces de afrontar la situación y desorientados. Pero también dicen que esto se produce al inicio de la intervención y que luego son capaces de adaptarse a la situación. Los familiares expresan vivir la entrada en el programa de Atención Temprana con alegría y grandes expectativas porque lo ven como un gran apoyo y una posible solución o mejora de la situación.

Todo esto también se puede apoyar con la argumentación teórica, que además añade que la orientación a la familia en un primer momento es fundamental, ya que les ayuda a entender lo que ocurre, por qué ocurre y desdramatiza situaciones. (Mercado y García, 2010)

En cuanto al objetivo de conocer los tipos de ayuda que reciben las familias de estos niños, las hipótesis contemplan que la mayoría de estos niños acuden a colegios de educación especial y que además reciben ayudas de tipo económico. A través de las encuestas se puede contrarrestar esta información, ya que ninguno de los encuestados ha afirmado que sus hijos estén asistiendo a un colegio de educación especial, sino que todos acuden a colegios ordinarios con apoyo de logopedia y pedagogía terapéutica.

En cuanto a las ayudas, las profesionales del centro confirman que las principales ayudas demandadas por la familia son las relacionadas con la dependencia y el grado de discapacidad, es decir ayudas de tipo económico. Pero a través de las encuestas podemos ver que la mayoría de familias no está recibiendo ningún tipo de ayuda, salvo casos determinados.

Con respecto al objetivo de conocer el grado de implicación de la familia en el programa de Atención Temprana y de participación en las actividades con el niño; por medio de una de las hipótesis planteadas anteriormente, se afirma que esta implicación es completa y se da desde un primer momento.

Esto se puede argumentar a partir de la fundamentación teórica que afirma que "El énfasis para implicar a los padres en los servicios de atención de sus hijos surge de las teorías ecológicas sobre el desarrollo del niño. (...) Estas teorías postulan que el aprendizaje temprano durante el desarrollo es un proceso continuo que puede verse afectado por cada una de las experiencias que los niños tienen en su ambiente de cada día." (Mahoney y Perales, 2012: 3)

También las profesionales entrevistadas reafirman la importancia de la incorporación de la familia desde el primer momento y además señalan que todas las familias que acuden a la Fundación Down están integradas en el programa con sus hijos, aunque esta integración y colaboración también dependa de las características y la disponibilidad de la familia.

Sin embargo, a partir de las encuestas, a pesar de que la mayoría de los encuestados transmita sentirse integrado y considerar su participación en las actividades con el niño suficiente; existe un número relevante de familiares que piensa que esta integración no es suficiente.

Con respecto al objetivo de conocer el grado de satisfacción de las familias con el servicio recibido en la Fundación Down, sí que se puede verificar plenamente la hipótesis que afirma que los familiares están satisfechos con la atención recibida, ya que todos los encuestados han manifestado un contento y

una conformidad tanto con el trato recibido por parte de los profesionales, como de la intervención. Pocos de ellos creen necesaria la incorporación de cambios o mejoras dentro de este programa de la Fundación, pero los que han propuesto, están relacionados con la participación de la familia en las actividades, la información, la coordinación con el colegio y la adaptación de los horarios.

Por último, abarcando el objetivo de comprobar la necesidad de la continuidad de intervención; se ha podido, mediante el testimonio de las profesionales entrevistadas, verificar la hipótesis sobre la necesidad de adaptar el servicio de Atención Temprana a las características de la patología y la evolución del niño, y no limitar la intervención por medio de la edad. Afirman que las familias viven con temor e incertidumbre esta etapa de finalización del programa de Atención Temprana, pero que les tranquiliza saber que en la fundación existe un programa que le puede dar continuidad a esta intervención.

De manera general, se puede concluir que las principales necesidades que experimenta la familia son de información, orientación y apoyo; percibiendo en un primer momento vivencias y sentimientos de incertidumbre, angustia, preocupación; que se van solventando a medida que se van integrando en el programa y va avanzando la intervención.

Se puede apreciar que los familiares no conocen los recursos disponibles para la intervención temprana en discapacidad hasta el momento en que se enfrentan a ella y obtienen un diagnóstico de una patología, por lo que existe un desconocimiento por parte de la población en general de la existencia de los programas de Atención Temprana y de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), incluso de los factores de riesgo que pueden sufrir algunos niños y que pueden ser síntoma del desarrollo de una patología o de prevenirla a tiempo.

Por lo tanto, la intervención en edades tempranas es fundamental y muy importante tanto para conseguir una evolución en las habilidades y dificultades

del niño como para producir una adaptación en la situación de las familias y que éstas se sientan más apoyadas y orientadas.

### **Limitaciones del estudio**

Uno de los errores que se pueden presentar en una investigación social por encuestas es el denominado error de no respuesta.

La ausencia de respuesta reduce el tamaño de la muestra, aumentando el error muestral y con ello el error típico de las estimaciones. Así, se están introduciendo sesgos, ya que la no respuesta no es aleatoria, no se produce por igual en todos los estratos de la población. Por lo que una baja tasa de respuesta trae como consecuencia que los resultados sólo sean representativos de una parte de la población objeto de estudio. (Díaz de Rada, 2004)

Las encuestas fueron enviadas por correo electrónico a las familias que forman parte del programa de Atención Temprana de la Fundación Down. Al obtener un bajo número de respuestas, se distribuyeron en papel desde la Fundación y se volvieron a mandar correos electrónicos recordatorios, pero sólo se pudieron conseguir dieciséis encuestas en total.

“Se suele sostener que los que no responden a las preguntas que se les hacen se excluyen a sí mismos porque no disponen de la suficiente competencia lingüística o/ni de la capacidad para pronunciarse sobre el tema propuesto. (...) El sentido de las no-respuestas debe interpretarse como un mecanismo de protección de su identidad. El silencio es una resistencia a que se divulguen pensamientos, comportamientos, saberes que son privados y que no deben dejar de serlo.” (Passeron et al., 1982)

Después de comentar este problema de la no respuesta con las profesionales de la fundación, también se puede contemplar la posibilidad de que los encuestados no dejen de responder a las encuestas porque no se sabe; sino porque no se quiere decir, por una cuestión de falta de interés, de tiempo o principalmente por estar inmersos en un estado de preocupación por la

situación que se está viviendo, que no permite la motivación necesaria para reflexionar sobre el tema preguntado.

En este caso, estos sesgos pueden ser mínimos ya que habitualmente este tipo de encuestas las suelen responder las personas que tienen mayor grado de satisfacción con el servicio y las que están más descontentas, y así los resultados quedan equilibrados, sin que exista una muestra de población de estudio sin representar.

El propósito del estudio era abarcar el máximo número posible de población. Por ello se intentó distribuir las encuestas tanto por correo electrónico como en mano, hecho que hay que destacar y agradecer a la psicóloga y la trabajadora social de la Fundación Down.

### **Propuestas de intervención futuras**

Uno de los datos más relevantes obtenidos a partir de las encuestas realizadas a las familias de niños que están siendo atendidos en el programa de Atención Temprana de la Fundación Down, es que la mayoría de estos encuestados desconocían la existencia de este programa y su funcionamiento.

Creo que este desconocimiento está presente en toda la población. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) no son muy conocidos y tampoco el tipo de patologías o trastornos con los que intervienen, incluso la intervención que se realiza con niños que pueden tener riesgo de padecerlos.

Por ello creo que sería beneficioso diseñar un proyecto de sensibilización e información, desde la misma fundación, sobre el servicio de Atención Temprana que pudiera llegar a la población en general y sobre todo a familias con niños en edades tempranas o mujeres embarazadas.

Se trataría de llevar a cabo charlas de sensibilización sobre los posibles riesgos que pueden desembocar en una discapacidad y que esto permita una detección precoz y por consiguiente una intervención más temprana.

También sería conveniente informar sobre los recursos y centros existentes de Atención Temprana y de los procedimientos que se han de llevar a cabo para acceder a ellos.

Es cierto que, hablar a los padres de que sus hijos pueden presentar una discapacidad, puede provocar miedo y temor y que la familia intente evitar estos temas, en el caso de no estar implicados en ellos.

Pero se podría orientar estas campañas de sensibilización simplemente, al hecho de dar a conocer los servicios de Atención Temprana y las pequeñas dificultades de los niños que se pueden solventar con estas intervenciones.

Se trata de poner en manifiesto un servicio desconocido por la sociedad, que permite intervenir desde un primer momento, realizando un seguimiento continuado del niño que favorece su desarrollo y reduce la posibilidad de aparición de un trastorno, en el caso de no tener una patología diagnosticada.

Bajo mi punto de vista, la falta de información y el desconocimiento es la necesidad más demandada por parte de las familias, y sobre todo este desconocimiento es mayor antes de que los niños presenten ningún síntoma. Por ello, creo que informar a la población en general sobre este ámbito específico, es una tarea pendiente que podría beneficiar a estas familias, minimizando la desorientación en los primeros momentos a partir del diagnóstico, e incluso reducir los factores de riesgo en la medida de lo posible.

## **AGRADECIMIENTOS**

A lo largo de estas líneas me gustaría mostrar mi agradecimiento a todas esas personas que han colaborado y me han ayudado y orientado en la elaboración de este trabajo.

En primer lugar, agradecer su esfuerzo e implicación a Bárbara Oliván Blazquez, directora de este trabajo, por su gran dedicación, disponibilidad e interés.

A la Fundación Down en general, debido a que me ha permitido centrar en ella esta investigación, así como a aquellas familias que han colaborado con la investigación por medio de la implementación de encuestas.

A Eva Solana y Pilar Villarrocha, que me orientaron desde un primer momento y se han implicado en la investigación, colaborando en lo necesario.

Por último, agradecer a la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de Zaragoza la oportunidad que nos brinda a los alumnos de realizar este Trabajo Fin De Grado, ya que permite un enriquecimiento personal y una gran satisfacción.

## BIBLIOGRAFÍA

A.P.A (American Psychiatric Association). (1995). *DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: MASSON, S.A.

Alemán Bracho, C., & García Serrano, M. (2008). La intervención social dirigida a la infancia con discapacidad [Versión electrónica]. *Foro, Nueva época*, 8, 69-115.

Andrés Viloría, C. (2011). *La atención a la familia en Atención Temprana. Un estudio desde la perspectiva de los profesionales de los servicios y centros de Atención Temprana*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.

Andrés Viloría, C. de, & Guinea, C. (2012). La Atención a la Familia en Atención Temprana: Retos Actuales [Versión electrónica]. *Psicología Evolutiva*, 18, 123-133.

Aragón. ORDEN de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*, 5 de febrero de 2003, núm. 14. Recuperado el 26 de febrero de 2014, de [http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/BOA\\_Ord\\_20012003.pdf](http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/BOA_Ord_20012003.pdf)

Aragón. ORDEN de 7 de octubre de 2013, del Consejero de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se aprueba la Carta de Servicios al ciudadano del Centro Base I de Zaragoza. *Boletín Oficial de Aragón*, 25 de octubre de 2013, núm. 212. Recuperado el 8 de marzo de 2014, de <http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/cbase1zgz.pdf>



- Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la investigación social*. Madrid: International Thomson Editores.
- Bugíe Albaladejo, C., & Lorente Hurtado, I. (2003). Diagnóstico en Atención Temprana [Versión electrónica]. *MinusVal, Número especial*, 38-47.
- CERMI. (2008). *Los menores con discapacidad en España*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Clemente Villegas, G. (2011). *La Atención Temprana en la etapa de educación infantil*. Almería: Universidad de Almería.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Díaz de Rada, V. (2004). Problemas de representatividad en las encuestas con muestreos probabilísticos [Versión electrónica]. *Papers*, 74, 45-66.
- Díez Martínez, A. (2008). Evolución del proceso de Atención Temprana a partir de la triada profesional-familia-niño [Versión electrónica]. *Revista síndrome de Down*, 25, 46-55.
- Echeburúa, E., Salaberría, K., & Cruz-Sáez, M. (2014). Aportaciones y Limitaciones del DSM-5 desde la Psicología Clínica [Versión electrónica]. *Terapia Psicológica*, 32(1), 65-74.
- España. LEY 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de abril de 1986, núm. 102. Recuperado el 8 de marzo de 2014, de <http://www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf>
- España. REAL DECRETO 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de febrero de 1995, núm. 35. Recuperado el 8 de marzo de

2014, de <https://www.boe.es/boe/dias/1995/02/10/pdfs/A04538-04543.pdf>

FEAPS. (2000). *Manuales de Buena Práctica FEAPS. Atención Temprana. Orientaciones para la Calidad*. FEAPS.

Fundación Down. (2013). *Cartera de servicios 2012-2013*. Down Zaragoza.

Fundación Down. (2014). *Down Zaragoza*. Recuperado el 15 de febrero de 2014, de <http://www.downzaragoza.org/web/interior.asp?idNodo=144&p=61&p2=53>

García, F., Mirete, A., Marin, C., & Romero, L. (2008). Satisfacción del cliente familia en atención temprana: valoración de la importancia que otorga a distintos aspectos del servicio [Versión electrónica]. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (227), 55-74.

GAT (Grupo de Atención Temprana). (2000). *El Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

GAT, F. e. (2010). *La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

GAT, F. e. (2011). *La realidad actual de la Atención Temprana en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Gómez, J., & Cruz, S. (2008). Síndrome de Down [Versión electrónica]. *Carta de la salud*, 148.

- González Halcones, M. (s.f.). *Alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad sensorial. Características y actuación en educación física*. UCLM.
- Gútiez Cuevas, P. (2005). *Atención temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones*. Univesidad Complutense: Editorial Complutense.
- Gutiez Cuevas, P., & Ruiz Veerman, E. (2012). Orígenes y evolución de la Atención Temprana. Una perspectiva histórica de la génesis de la Atención Temprana en nuestro país. Agentes contextos y procesos [Versión electrónica]. *Psicología Educativa*, 18(2), 107-122.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*.
- IASS. (2011). *Programa de Atención Temprana IASS. Cuarta encuesta de satisfacción de usuarios (padres-tutores)*. Gobierno de Aragón.
- Lafuente, M. (2000). *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. ONCE.
- Linares Von Schmitterlöw, C. de (2003). El Papel de la Familia en Atención Temprana [Versión electrónica]. *Minusval, Número especial*, 67-70.
- Macionis, J., & Plummer, K. (2007). Familias y hogares. In J. Macionis, & K. Plummer, *Sociología* (pp. 471-494). Madrid: Pearson Prentice Hall.
- Mahoney, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en al atención temprana [Versión electrónica]. *Revista síndrome de Down*, 29, 2-20.
- Male Fernández, I., García Ramos, L., Corbí Caros, P., Alemany Peñarrubia, C., Fernández O´Donell, C., & Castelló Pomares, M. (2012). Neurología y

síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana [Versión electrónica]. *Revista Española de Pediatría*, 68, 409-414.

Martínez, M. (2010). *Weft-QDA. Manual del usuario en Español. Versión 1.0.*

Mercado García, E., & García Vicente, L. (2010). Necesidades sociales de las personas [Versión electrónica]. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.

Millá, M., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista [Versión electrónica]. *Revista Neurol*, 48, 47-52.

Moreno-Vivot, E. (2012). El recién nacido con síndrome de Down [Versión electrónica]. *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, 68, 404-408.

OMS (Organización Mundial de la Salud). (1998). *Promoción de la salud. Glosario*. Ginebra: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Passeron, J.-C., Porto Vazquez, F., & Singly, F. (1982). Los silencios: contribución a la interpretación de las no-respuestas en las encuestas de opinión [Versión electrónica]. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 83-136.

Pegenaute Lebrero, F. (2003). Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana [Versión electrónica]. *MinusVal, Número especial*, 63-66.

Peñafiel Martínez, F., Hernández Fernández, A., & Chacón Medina, A. (2003). Atención Temprana [Versión electrónica]. *Enseñanza*, 21, 245-274.

Perpiñán Guerras, S. (2010). Intervención familiar en Atención Temprana [Versión electrónica]. *Revista Extremeña de Atención Temprana*, 1, 8-14.

Póo Argüelles, P. (2008). Parálisis cerebral infantil [Versión electrónica]. *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica*, 271-277.

Ruiz-Lázaro, P., Posada de la Paz, M., & Hijano Bandera, F. (2009). Trastornos del espectro autista. Detección precoz, herramientas de cribado [Versión electrónica]. *Revista Pedriatría de Atención Primara*, 11(17), 381-397.

Sierra Bravo, R. (1994). *Técnicas de Investigación Social*. Madrid: Paraninfo.

SPSS. (2006). *Guía breve de SPSS 15.0*. Chicago.

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación de los objetivos de la Atención Temprana .....	15
Tabla 2. Tipos de prevención .....	16
Tabla 3. Objetivos de los Centros Base y los CDIAT .....	35
Tabla 4. Influencia de la familia en el desarrollo de los niños .....	49
Tabla 5. CDIAT en Aragón .....	53