



Universidad
Zaragoza



Grado en Magisterio de Educación Primaria

CDIAT y Familia: una aproximación a través de las Webs de los centros.

Curso 2013/2014

Autora:

Andrea Sora Gimeno

Directora:

Ana Arraiz Pérez

Agradecimientos

“Enseñarás a volar,
pero no volarán tu vuelo.

Enseñarás a soñar
pero no soñarán tu sueño.

Enseñarás a vivir,
pero no vivirán tu vida.

Sin embargo...
en cada vuelo
en cada vida
en cada sueño,
perdurará siempre la huella
del camino enseñado.

Madre Teresa de Calcuta

Me gustaría reflejar por escrito la importancia de la figura de mi madre en la realización de este trabajo y agradecerle su apoyo incondicional a lo largo de toda esta etapa universitaria. Gracias por estar siempre a mi lado.

Resumen

Los Centros de Atención Temprana se han ido consolidando a lo largo del tiempo en un proceso de “evolución” como servicio que actúa de forma global en el contexto del niño, de su familia y el entorno.

En este trabajo se realiza una aproximación teórica sobre los diferentes aspectos que se deben conocer sobre la implicación familiar en los CDIAT. Con el objetivo de conocer mejor las necesidades y demandas actuales. Se parte de esta información realizando una indagación virtual de la participación de las familias en las páginas Web de los centros de Aragón y de otras comunidades de España. Se observa que proporcionan beneficios muy positivos y se valoran propuestas de mejora con la intención de crear mejores recursos y generar nuevas oportunidades.

Palabras clave: Modelo centrado en la familia, Centros de Atención Temprana, familias, TICS.

Abstract

Early Intervention Centers have been consolidating through time in an evolution process as a service that performs in global manner around the kid, the family and his/here surroundings.

In this study a theoretical approachment of the different indispensable aspects about family involvement in the ECEC is carried out, in order to have a deeper knowledge about current needs and demands. For this purpose, a virtual research of families participation has been made with the support of web pages information from Aragon and other Spanish communities centres. Very positive results have been appreciated and improvement proposals are being evaluated in order to create better resources and generate new opportunities.

Keywords: Model focused on the family, Early Intervention Centers, families, TICS.

ÍNDICE

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
1.1 Cuestiones.....	2
1.2 Objetivos y Finalidad.....	2
CAPÍTULO II: LA FAMILIA	4
2.1 Concepto de familia.....	4
2.2 Tipos de familias.....	5
CAPÍTULO III: ATENCIÓN TEMPRANA	10
3.1 Referentes conceptuales.....	10
3.2 ¿Qué son los Centros de Desarrollo y Atención Temprana (CDIAT).....	13
3.3 Referentes legislativos.....	15
3.4 Roles de los profesionales.....	17
CAPÍTULO IV: FAMILIA Y ATENCIÓN TEMPRANA	20
4.1 Evolución de la Atención Temprana en España y el papel de la familia.....	20
4.2 Necesidades y reacciones de la familia en Atención Temprana.....	22
4.3 Roles de las familias.....	23
4.4 Modelo de sistemas y teoría ecológica del desarrollo.....	26
4.5 Modelo de intervención centrado en la familia.....	27
4.6 Buenas prácticas.....	28
4.7 Programas de Intervención Familiar.....	32
4.8 Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICS).....	35
4.8.1 Páginas Web.....	35
4.8.2 Plataforma Multimedia Vitae.....	36

CAPÍTULO V: ESTUDIO EMPÍRICO	38
5.1 Introducción.....	38
5.2 Fases: Indagación Virtual.....	39
5.3 Qué ha de tener una página Web para atender a las familias.....	71
5.4 Propuesta Innovadora.....	72
5.5. Conclusiones.....	73
Bibliografía.....	75
Anexos.....	81

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Durante este año he realizado las prácticas en un aula de Educación Especial y han sido una gran experiencia para mí. Ahí pude conocer a unos niños únicos y especiales y también a sus familias y desde esa inquietud y respeto he querido realizar este trabajo.

Es necesario reconocer la labor de las familias en la Atención Temprana, es evidente que su papel es fundamental en todo el proceso y que de su implicación también dependerá la educación y el máximo desarrollo del niño.

Las familias, en muchas ocasiones, han ido por delante asociándose, trabajando y presionando para que la discapacidad dejara de ser un motivo de exclusión social. Han luchado para que se comenzara a reconocer sus necesidades y su participación en la Atención Temprana mejorando y facilitando su integración en la sociedad.

En todo momento quiero reconocer la importancia de la Atención Temprana en el completo desarrollo de los niños, puesto que estudios e investigaciones revelan las enormes posibilidades de aprendizaje en edades tempranas.

Por todo ello, este trabajo está enfocado en la participación de la familia en los Centros de Atención Temprana, pero además teniendo en cuenta que vivimos inmersos en un mundo de profundos cambios, donde los avances tecnológicos posibilitan mejores redes de comunicación. La utilización de páginas Web de los CDIAT como herramienta de refuerzo y apoyo para las familias de forma que permita abrir nuevas vías de formación, ocio y bienestar familiar.

En primer lugar, se presenta el marco teórico que hace referencia a la familia y a la Atención Temprana así como los tipos y roles de las familias y profesionales. Otro punto a destacar es el de los CDIAT y el modelo de Atención Temprana centrado en la familia y se incluye un apartado que hace mención a las páginas Web.

En la segunda parte de este trabajo se integran las Tecnologías de la Información Comunicación (TIC) a través de una indagación virtual por páginas Web de centros de Atención Temprana de Aragón y de distintas comunidades de España con el fin de investigar formas de participación que las familias se encuentran cuando exploran en la red. Ya sea a partir de la implicación en programas, en dinámicas, en foros, blogs etc.

Posteriormente, llegar a unas conclusiones con la finalidad de plantear unas propuestas de mejora desde las buenas prácticas.

Me gustaría hacer mención a la importancia de la realización de este trabajo para mi formación ya que como futura profesora especialista en Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica voy a estar en constante contacto con las familias y los conocimientos adquiridos me van a facilitar numerosas claves para abordar la educación de sus hijos. También pretendo proporcionar algunas informaciones que sirvan para seguir mejorando las páginas Web de los CDIAT.

1.1 Cuestiones

- ¿Qué tipos de familias existen a la hora de trabajar en los Centros de Atención Temprana?
- ¿Cómo utilizan las TIC los centros de Atención Temprana para tratar con las familias?
- ¿Qué ofrecen las páginas Web de los Centros de Atención Temprana a las familias?
- ¿Cuáles serían las claves para atender a las familias desde las Webs de los centros?
- ¿Qué necesidades de las familias cubren las Webs de los centros?

1.2 Objetivos y finalidad

Los objetivos que se pretenden conseguir mediante la elaboración de este proyecto son los siguientes:

- Promover el interés, conocimiento y respeto por las familias que tienen niños que acuden a los centros de Atención Temprana.
- Valorar a la familia como el primer agente de socialización.
- Facilitar la cooperación de la familia y los Centros de Atención Temprana.

- Dotar a las familias para que dispongan de más apoyos y estrategias para abordar el proceso de la educación de sus hijos, promoviendo mejores vías de comunicación entre los Centros de Atención Temprana y las familias.
- Conocer las posibilidades que ofrecen las Webs para promover la participación de las familias.
- Conocer los centros de Atención Temprana de Aragón específicamente y los de España, de forma general, a través de páginas Web.

Finalidad: Desarrollar propuestas de mejora de la participación de la familia en las páginas Web de los centros de Atención Temprana e incentivar su bienestar y calidad de vida.

CAPÍTULO II: LA FAMILIA

2.1 Concepto de familia

El origen de la “familia” se remonta a tiempos primitivos de la cultura humana siendo un término en continua evolución. Algunos autores destacados por Perpiñán (2003) como Palacios y Rodrigo (1998) se refieren a la familia como: “La unión de personas que comparten un proyecto de vida de existencia común que quiere ser duradero en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (p.25).

Desde el nacimiento, la familia es el primer agente de socialización ya que es en el hogar donde se despliegan y se viven las primeras relaciones y vínculos de afecto con otras personas. Cuando hablo de socialización me refiero a un proceso bidireccional que va de padres a hijos y de hijos a padres tomando un papel activo. Cada miembro de la familia puede influir en el otro, en su conducta, actitudes, sentimientos y valores. Tal y como afirma Perpiñán (2003): “La familia es la unidad básica de socialización del ser humano, la encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta alcanzar la madurez” (p.125).

Se podrían citar múltiples definiciones y todas se ajustarían a la realidad. Como afirma la Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU, en su artículo 16.3: “La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”.

Entre las principales funciones que desempeñan la familia, podemos señalar:

- El desarrollo emocional y de la autoestima.
- Maduración psicológica y el desarrollo de la personalidad.
- Función económica.
- Transmisión de valores y de la cultura.
- Apoyo emocional.

La familia no solo es necesaria para la supervivencia física, sino que además juega un papel primordial en el desarrollo integral, autónomo y afectivo del individuo. Cuando hablamos de la familia hay que tener en cuenta que además de referirse a la relación

padres/madres, la cual es determinante, también existen otros miembros sobretodo hermanos y abuelos que son muy importantes. Las interacciones entre hermanos se consideran esenciales en el desarrollo psicológico del niño, ya que son compañeros de múltiples experiencias. De igual forma, en muchas ocasiones, la presencia de los abuelos toman el papel de cuidadores. Además de aportar seguridad y un clima afectivo, son transmisores de cultura y valores que enriquecen su personalidad.

2.2 Tipos de familias

Desde finales del siglo XX se ha producido un periodo de transformaciones de la familia. Las estructuras familiares ya no son las mismas que hace 40 años. El desarrollo económico, la mejora de los niveles educativos, la idea de igualdad entre el hombre y la mujer, el acceso de la mujer al mundo laboral, la igualdad de derechos entre todos los hijos sean cuales fuesen las situaciones civiles o las relaciones entre sus padres, la equiparación de derechos, legalización del divorcio y responsabilidades entre los cónyuges ha hecho que la familia tradicional haya dado paso a otras y se haya transformado. La palabra que en la actualidad mejor la define es la diversidad, las personas somos plurales y diversas y como consecuencia, las familias también. Todos estos cambios han supuesto una reestructuración mental y organizativa en muchos aspectos, especialmente en el cuidado de personas dependientes y de los hijos. Por lo tanto, se puede afirmar, que no es una institución que se desarrolla al margen de la sociedad, sino que forma parte de ella y que ha ido evolucionando. Varela (2012) destaca la postura de Estévez y Jiménez (2012), (p.62-63), quienes señalan que en las últimas décadas coexiste una mayor diversidad de formas familiares:

TIPOS DE FAMILIAS

- **Familias nucleares:** están compuestas por los dos cónyuges unidos en matrimonio y sus hijos. En general, este tipo de familia sigue siendo el más habitual, aunque son cada vez menos los que optan por este modelo de familia.
- **Familias nucleares simples:** están formadas por una pareja sin hijos
- **Familias en cohabitación:** convivencia de una pareja unida por lazos afectivos, pero sin el vínculo legal del matrimonio. Las parejas de hecho o unión libre se consideran dentro de este grupo, son cada vez más frecuentes, especialmente entre los jóvenes. En algunas ocasiones, este modelo de convivencia se plantea como una etapa de transición previa al matrimonio; en otras, las parejas eligen esta opción para su unión permanente.
- **Hogares unipersonales:** hogares formados por una sola persona, mujer o varón, ya sea joven (normalmente solteros), adulta (generalmente separados o divorciados) o anciana (frecuentemente viudas).
- **Familias monoparentales:** están constituidas por un padre o una madre que no vive en pareja y vive al menos con un hijo menor de dieciocho años. Puede vivir o no con otras personas (abuelos, hermanos, amigos...). Las mujeres encabezan la mayoría de los hogares monoparentales en España.
- **Familias reconstituidas:** se trata de la unión familiar que, después de una separación, divorcio o muerte del cónyuge, se rehace con el padre o la madre que tiene a su cargo los hijos y el nuevo cónyuge (y sus hijos si los hubiere). Es el tercer tipo de familia más frecuente en la Unión Europea.
- **Familias con hijos adoptivos:** son familias, con hijos naturales o sin ellos, que han adoptado uno o más hijos. Pueden ser familias de cualquiera de los tipos anteriores.
- **Familias biparentales:** están constituidas por parejas del mismo sexo: dos hombres o dos mujeres. Desde 2005, la ley permite en España que se constituyan también en matrimonio legal. La pareja puede vivir sola, con hijos propios o adoptados, o concebidos a partir de métodos de fecundación artificial o a través de vías alternativas a las de la procreación en el marco de una pareja convencional.

- Familias polinucleares: padres o madres de familia que deben atender económicamente, además de su actual hogar, algún hogar monoparental dejado tras el divorcio o la separación, o a hijos tenidos fuera del matrimonio.
- Familias extensas: son las familias que abarcan tres o más generaciones y están formadas por padres e hijos, los abuelos, los tíos y los primos. Subsisten especialmente en ámbitos rurales, aunque van perdiendo progresivamente relevancia social en los contextos urbanos.
- Familias extensas amplias o familias compuestas: están integradas por una pareja o uno de los miembros de ésta, con uno o más hijos, y por otros miembros parientes y no parientes.
- Familia translocal: familias en las que uno o varios de sus miembros residen en otro lugar y cuya creciente visibilidad en el mundo actual se ha visto unida a los recientes procesos migratorios y en las que las dinámicas de vida familiar se sostienen en la distancia gracias a los nuevos medios de comunicación.

He recogido en el cuadro anterior que existen diferentes tipos de familias, sin embargo, más allá de su estructura, Tamarit (2009) recoge la postura de Guralnick (2005) que propone: “Los resultados significativos en el desarrollo de los niños provienen de tres grandes procesos que tienen lugar en el seno de la familia: a) la calidad en las transacciones padre-hijo; b) las experiencias que vive el niño proporcionadas y preparadas por su familia; c) la salud y seguridad proporcionadas al niño” (p.3).

Por ello, es interesante destacar las posturas de Andrés y Guinea (2012) que nos hablan, a través de la figura de Ríos (1972) de algunas modalidades de familia patológicas o sintomáticas:

- **Familia neurótica:** caracterizada por una sobreprotección de ansiedad o angustia. Se respira gran carga de ansiedad impidiendo una adecuada realización en todo lo referente a progreso y avance. La neurosis familiar paraliza un adecuado crecimiento, desarrollo de sus miembros, llegando a producir trastornos relacionales. Afectando con mayor intensidad a los miembros más jóvenes.

- **Familia fóbica:** se caracteriza por un permanente estado de defensa ante posibles peligros y amenazas, canalizando sus energías en la construcción de defensas denominadas también “familias fortaleza” o “familias fachada” sus uniones familiares son rígidas y frías, no expresan sus sentimientos, no manejan emociones, salvo con intenciones manipulativas, todos sus miembros viven con un fuerte sentimiento de amenaza, en ese temor y defensa, se crea una especie de barrera para defenderse de esa propia angustia y no de algo exterior.
- **Familia obsesiva:** centra todas sus energías en mantener ritos y rituales que le aseguren la defensa contra temores persistentes que le acechan. Las características de este tipo de familias son: ante un tema determinado se muestran impotentes para superarlo, sometidos a los mecanismos de un constante intento de superación; reaccionan de manera insistente ante ideas, impulsos, creencias y motivaciones. Se aíslan para defenderse actuando con modos que desbordan los comportamientos normales.
- **Familia histérica:** la utilización disfuncional de los estados de ánimo, sentimientos etc. constituyen los elementos básicos de las relaciones entre sus miembros. También denominadas “familias teatro”.
- **Familia ansiosa:** familia caracterizada por la angustia, timidez, miedo e inseguridad en torno a temas como; el sexo, la agresividad, la violación y la muerte.
- **Familia anafectiva:** en ella no existe la interacción emocional, impidiendo el juego afectivo entre sus miembros.

Profesionales como de Andrés y Guinea (2012) resaltan la postura de Sartir (2012) informando de la existencia de otras modalidades de familias y he querido destacarlas por que las considero de vital importancia en las interacciones que se producen entre sus miembros. En el seno familiar se estimulan y refuerzan la afectividad, el esfuerzo, las actitudes... ya que un ámbito adecuado favorecerá todo el potencial en el desarrollo del niño. Son las siguientes:

- **Familias conflictivas:** tienden a estar sujetas a reglas rígidas e inmutables y su comunicación es indirecta o incluso inexistente, nadie escucha a nadie. Subyace cierto sentimiento de culpabilidad, dando lugar a la pérdida de la esperanza, impotencia y soledad.
- **Familias nutricias:** que tienen unas normas flexibles y adaptadas a las necesidades de las diferentes etapas evolutivas. Esta diversidad de familia es interesante en cuanto a la distribución de tareas asignadas a los distintos miembros y en sus roles o en el funcionamiento familiar.

❖ **Ideas principales:**

- La familia como primer agente educativo.
- Diversidad de las familias en la actualidad.
- Los resultados significativos en el desarrollo del niño tienen lugar en el seno familiar.
- Un entorno familiar estable favorecerá todo el potencial en el desarrollo del niño.

CAPÍTULO III: ATENCIÓN TEMPRANA

Anteriormente se ha analizado la conceptualización de la familia, su labor educativa etc. poniendo de manifiesto que se trata de un sistema integrado en la sociedad donde cualquier cambio que se produzca afectará a todos y cada uno de sus miembros.

Uno de esos momentos críticos se produce cuando nace un hijo/a con problemas de desarrollo o discapacidad, que tendrá unas necesidades que requieran de una atención específica. Este nuevo cambio supondrá una reestructuración familiar y una adaptación que atienda a las necesidades educativas especiales del nuevo miembro.

3.1 Referentes conceptuales

El Libro Blanco de Atención Temprana (2000) recoge la siguiente definición de Atención Temprana:

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 (p.12).

Siguiendo los Estándares de Calidad de la Atención Temprana (2004), hoy en día la Atención Temprana: “se ha ido consolidando poco a poco como un servicio de referencia para atender las necesidades del niño con trastornos del desarrollo o en situaciones de riesgo, apoyar la reorganización de la vida familiar y coordinar el trabajo de distintos recursos sociales para dar satisfacción de un modo coherente a aquellas necesidades” (p.21).

La finalidad de la Atención Temprana es la de llegar a todos los niños y niñas que presentan déficits en el desarrollo o tengan riesgos de padecerlos introduciendo mecanismos de adaptación y compensación a sus necesidades específicas permitiéndoles el máximo desarrollo de sus capacidades.

La intervención temprana debe producirse lo más pronto posible, aprovechando la plasticidad del sistema nervioso en los primeros años de vida. Los conocimientos neurobiológicos actuales corroboran que las afectaciones precoces de las estructuras nerviosas o la privación de la estimulación sensorial que proporciona el entorno es decisivo en el desarrollo posterior.

La Atención Temprana posibilita mejoras significativas en el dominio de la motricidad voluntaria, en el rendimiento intelectual, en el desarrollo del lenguaje y en el manejo de las habilidades académicas y sociales. Su principal misión es que los niños reciban todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su desarrollo y bienestar y ha de ir más allá de la rehabilitación, uniendo al mismo tiempo atención médica, psicológica, educativa y apoyo a la familia. Además, siempre considerando al niño en su globalidad. Esto implica tener en cuenta todas sus necesidades incluyendo las de la familia ya que de sus características y recursos determinarán el desarrollo del niño. Todas las acciones estarán planificadas por un equipo de profesionales y desde un modelo biopsicosocial que agrupe todos los programas y servicios que actúen en el contexto del niño y su familia.

A continuación se enumeran los niveles de intervención en Atención Temprana:

- **Prevención Primaria:** corresponde a las actuaciones y protección de la salud, orientadas al bienestar de los niños y su familia. Tienen como objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil. Comprende Servicios de Competencia, Servicios Sanitarios, de Servicios Sociales y Servicios Educativos.
- **Prevención Secundaria:** tiene como objetivo la detección y diagnóstico precoz de trastornos del desarrollo y de situaciones de riesgo a lo largo de varias etapas: prenatal, perinatal y postnatal.
- **Prevención Terciaria:** agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Las acciones tratan de atenuar los trastornos o disfunciones del desarrollo, prevenir trastornos o consecuencias secundarias y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño.

Gráfico1: Coordinación de Atención Temprana



Fuente: Libro Blanco (2000, p.41).

Los objetivos que se pretenden desde la Atención Temprana, citados en el Libro Blanco (2000) son:

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención (p.17-18).

Todo ello se intenta poner en práctica a través de los centros de Atención Temprana

3.2 ¿Qué son los Centros de Desarrollo y Atención Temprana (CDIAT)?

Centros especializados donde se imparten diferentes tratamientos (estimulación, fisioterapia, psicomotricidad, logopedia etc.) a los niños que presentan algún tipo de alteración o bien a los denominados de “riesgo” entre 0 y 6 años. La intervención que llevan a cabo implican a las familias como agentes activos en la habilitación / rehabilitación del niño. Todo en régimen ambulatorio y en un centro lo más próximo al domicilio. Además, los CDIAT tendrán en cuenta el entorno donde intervienen, en la superación de barreras físicas y sociales, con el fin de incentivar la igualdad de todos los miembros de la sociedad.

Estos centros son de carácter público en algunos casos, o bien pertenecen a entidades sin ánimo de lucro o a asociaciones de padres legalmente constituidas que cuentan con el apoyo de la administración. Pero, ¿Cómo se puede acceder a los CDIAT?

Como ya he mencionado anteriormente, la detección de posibles trastornos en el desarrollo es fundamental en Atención Temprana en la medida que va a posibilitar la puesta en marcha de los diferentes mecanismos de actuación de los que dispone cada comunidad.

Los niños pueden llegar a través de la derivación de servicios sanitarios (hospitales, centros de salud...), de servicios educativos (Equipos de Atención Temprana, Equipos Psicopedagógicos etc.), desde los servicios sociales (Centros Base, Servicios Sociales Municipales etc.) y por supuesto, por iniciativa de los padres ante cualquier duda sobre el desarrollo de su hijo.

Se solicita la intervención a través de una solicitud que se presenta en los Centros Base y una vez recibida, un equipo interdisciplinar valora al niño, y cuando lo precise, emite un Dictamen de Necesidad de Atención Temprana y diseña un programa de atención individualizada para el niño y su familia con profesionales de distintas especialidades. La composición del equipo básicamente estará formado por: psicólogo, pedagogo, técnico en Atención Temprana, logopeda, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicomotrista y trabajador social.

La intervención constará de una valoración inicial, intervención terapéutica, la evaluación, el seguimiento y la derivación.

Los CDIAT también deben actuar desde un enfoque preventivo, sobretodo, desde la prevención primaria, donde se desarrollen programas de sensibilización a toda la población en general para evitar posibles situaciones de riesgo.

Los centros se rigen por unos principios que están recogidos en el Libro Blanco (2000) y que posibilitan una Atención Temprana de Calidad y susceptible de mejora continua.

- Diálogo y participación: la Atención Temprana vista como la participación y colaboración de la familia, profesionales y sociedad.
- Integración: integración familiar, escolar y comunitaria del niño.
- Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, responsabilidad pública: los servicios deben ser gratuitos y llegar a todas las familias que lo necesiten.
- Interdisciplinariedad y alta cualificación profesional: distintos profesionales del ámbito sanitario, psicológico, educativo y social con formación y especialización en Atención Temprana.
- Coordinación entre las distintas instituciones: las distintas administraciones e instituciones que tienen atribuciones y responsabilidades en Atención Temprana deben coordinarse para optimizar recursos tanto económicos como humanos.
- Descentralización: los servicios deben estar próximos al domicilio familiar, accesibles y organizados en relación a las necesidades de las familias.
- Sectorización: existencia de centros (CDIAT) que permita atender a las necesidades en su zona de referencia.

El funcionamiento de los CDIAT han sido paralelos a la existencia de otros servicios de instituciones como Centros Base, Equipos de Atención Temprana (EAT) etc. que forman la red de Atención Temprana de las distintas comunidades.

Cuando el niño o niña asiste a la Escuela Infantil, los Equipos de Atención Temprana (EAT) y los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) son los responsables de la orientación en las escuelas. Su principal objetivo es contribuir a mejorar las condiciones educativas de los centros públicos y concertados y promover medidas necesarias para atender a la diversidad.

La finalidad de los CDIAT es conseguir la máxima normalización e integración de los niños en un entorno familiar, social, educativo y asesoramiento a padres. Informar, apoyar e instruir a todos los miembros de la familia sobre los diversos aspectos de la patología del niño.

3.3 Referentes legislativos

Se parte de un Marco Legislativo General:

A nivel internacional, la Declaración de los Derechos del niño proclamada por la ONU en 1959, en su principio 5 dice: el niño física o mentalmente impedido debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiera su caso particular.

En la Asamblea General de Naciones Unidas mediante la Resolución 37/52 del 3 de diciembre de 1982 se aprueba “el Programa de acción mundial para las personas con discapacidad” en el párrafo 14 se dedica íntegramente a precisar que “deben adoptarse medidas para detectar lo antes posible los síntomas y señales de deficiencia seguidas inmediatamente de las medidas curativas o correctoras necesarias que puedan evitar la discapacidad o, por lo menos, producir reducciones apreciables de su gravedad (...) Para la detección temprana es importante asegurar una educación y orientación adecuada de las familias y la prestación de asistencia técnica a las mismas por los servicios médicos y sociales”.

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación, modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, establece en su Título Preliminar los principios en los que se inspira el sistema educativo español. Entre otros, se destacan la calidad de la educación para todo el alumnado independientemente de sus condiciones y circunstancias; la equidad como garantía de la igualdad de oportunidades, la inclusión y la no discriminación del alumnado, y la orientación educativa y profesional de los estudiantes como medio necesario para el logro de una formación personalizada.

En la normativa a nivel autonómico, existen diferencias entre Comunidades Autónomas originadas por los distintos niveles de competencias transferidas desde la administración central a las administraciones autonómicas.

Debido a que mi indagación virtual por las páginas Web de Centros de Atención Temprana se centra principalmente en Aragón, quiero destacar la siguiente normativa de esta Comunidad Autónoma:

El Decreto 135/2014, de 29 de julio, del Gobierno de Aragón, por el que se regulan las condiciones para el éxito escolar y la excelencia de todos los alumnos de la Comunidad Autónoma de Aragón desde un enfoque inclusivo recoge en su artículo 3 como principios generales de actuación tanto el enfoque preventivo de la intervención como la colaboración y coordinación con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, para la atención educativa integral del alumnado.

La Orden de 30 de julio de 2014, del Departamento de Educación, Universidad, Cultura y Deporte por la que se regulan los servicios generales de orientación educativa de la Comunidad Autónoma de Aragón se refiere en su articulado a la red de coordinación de Atención Temprana.

La 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 Aragón establece las condiciones para la acreditación de centros en los que pueda llevarse a cabo el programa.

La coordinación técnica de atención temprana vendrá sustentada por:

1. Comisiones sectoriales previas a la escolarización.
2. La coordinación entre los servicios generales de orientación educativa, los centros base del IASS y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) que atienden al alumnado escolarizado en centros de su competencia.

Decreto 73/2011 de 22 de marzo del Gobierno de Aragón, por la que se establece la carta de derechos y deberes de los miembros de la comunidad educativa. Cita en el Artículo 8.1: Todos los alumnos tienen derecho a recibir orientación escolar y profesional para conseguir el máximo desarrollo personal, social y profesional, según sus capacidades, aspiraciones o intereses y en el Artículo 8.2: De manera especial, se cuidará la orientación escolar y profesional de los alumnos con discapacidad, o con carencias sociales o culturales.

3.4 Roles de los profesionales

Los sistemas implicados en la Atención Temprana: la familia, escuela, el equipo de Atención Temprana y el alumno tienen un objetivo común: el desarrollo del niño desde el rol que les corresponda, aportando al proceso una perspectiva, que cada uno de ellos puede dar, de este modo, se irá construyendo un marco cognitivo compartido entre todos los implicados, aumentando la percepción de la autocompetencia y la corresponsabilidad.

El equipo de profesionales, según Juan y Pérez (2008), que compone un CDIAT tiene un carácter interdisciplinar y es de orientación holística; es decir, que comprende en su intervención a todos los aspectos del niño, a la familia y a su entorno. La labor que realizan estos equipos supone trabajar en coordinación y con diversos enfoques.

Centrándome en el profesional de Atención Temprana, éste no solo debe tener unos conocimientos y dominios de técnicas concretas, sino también unas competencias personales y una actitud de coparticipación.

En primer lugar, debe definir un modelo de relación contrastando atribuciones respecto a la discapacidad, la intervención o la institución, delimitando los papeles de los implicados y ajustando expectativas mutuas; ¿Qué pretendemos?, ¿Cómo lo vamos a hacer?, ¿Por qué?. De este modo, se construirá un marco cognitivo compartido por todos los implicados.

También debe sistematizar la intervención: un solo profesional representa el trabajo cooperativo. Es el responsable del seguimiento familiar y canaliza la información de otros profesionales que trabajan con el discapacitado. Es la persona de referencia para la familia, realizando una serie de contactos que deben ser frecuentes y periódicos con la familia y con los educadores.

El profesional tiene que incidir en lo positivo, utiliza esta estrategia como generadora de competencia que se basa en las siguientes actuaciones (Perpiñán, 2003):

- Partir de logros en lugar de carencias.
- Reforzar las ideas y conductas de los padres y los educadores que favorezcan el desarrollo.

- Rescatar los aspectos positivos del entorno escolar o familiar.
- Poner el punto de referencia en el propio discapacitado en un momento anterior y no en la normalidad.
- Mantener un margen de expectativa positiva. Debe ser colaborador en la toma de decisiones buscando el consenso en las decisiones como única alternativa para que todos asuman su papel ya que si una decisión es impuesta no se puede garantizar la generalización a los distintos contextos. Favoreciendo la información bidireccional debe fluir en distintas direcciones profesional-familia y familia-profesional.

El papel del profesional será ordenar y estructurar la información para que sea más eficaz, servirá de mediador entre familia y la escuela aproximando posiciones e interviniendo en aquellos casos que surjan conflictos para buscar la corresponsabilización. Debe tomar una actitud de disponibilidad, estableciendo una distancia emocional ajustada que no perjudique el proceso de intervención. Será el que evalúe continuamente el proceso para reflexionar sobre logros, estrategias de relación con la familia, momentos por los que atraviesa el proceso, intervención etc. Como reflexión Mendieta (2001) cita el siguiente texto:

Había una vez un hombre que daba clases a padres sobre cómo ser padres, La tituló “Diez mandamientos para padres” y los padres, inseguros de sus aptitudes, venían a todas partes para asistir a su clase y aprender cómo ser mejores padres.

En aquel entonces no estaba casado ni tenía hijos. Un día conoció a la mujer de sus sueños y se casó. Con el tiempo tuvieron un hijo. Entonces cambió el título de su clase. “Cinco sugerencias para padres”. Con el tiempo fueron bendecidos con otro hijo. Y entonces le puso un nuevo nombre a su clase. “Tres pistas provisionales para padres”. Cuando nació el tercer hijo dejó de dar clases (p.8).

❖ **Ideas principales**

- La Atención Temprana como mecanismo de adaptación, compensación y prevención.
- La Atención Temprana como atención médica, psicológica, educativa y apoyo a la familia.
- La finalidad de los CDIAT es conseguir la máxima normalización e integración de los niños en un entorno familiar, social, educativo y asesoramiento a padres.
- Trabajo cooperativo del profesional de Atención Temprana.

CAPÍTULO IV: FAMILIA Y ATENCIÓN TEMPRANA

4.1 Evolución de la Atención Temprana en España y el papel de la familia

Con la Atención Temprana se cierra un periodo histórico donde los niños con problemas en el desarrollo sufrían un gran estigma y exclusión social. La familia únicamente ofrecía custodia y protección, se tenía la idea o principio educativo de que los niños diferentes necesitaban de una educación distinta eran destinados a escuela especiales (Marchesi, Coll y Palacios, 1990).

En España con la aplicación de los principios constitucionales y la incorporación a la Unión Europea comienza una etapa en la que se abre un horizonte nuevo: los principios de integración que fueron recogidos en la Ley de Integración Social a los Minusválidos aprobada en 1982. En esta ley se establece que: los alumnos con deficiencias deberían integrarse en el sistema educativo ordinario, recibiendo los apoyos y recursos que necesitaran para ello, y que solamente en el caso de una deficiencia grave su escolarización se produciría en un centro de educación especial.

Comienza la Atención Temprana con el término “Estimulación Precoz” cuya intervención estaba centrada en el niño, abordándose el trabajo con él desde una perspectiva rehabilitadora. La familia tenía la función de ejecutar las pautas que ofrecía el profesional y se limitaba a realizar series de ejercicios para lograr las distintas habilidades.

Este término “Estimulación Precoz” se desestimó por llevar implícita la idea de que acelerar el desarrollo del niño es algo que está muy lejos de las pretensiones actuales. Precisamente uno de los principios de la Atención Temprana actual es el de respetar el ritmo neuroevolutivo del niño.

Unos años más tarde se modifica el término de “Estimulación Precoz” por “Atención Precoz” se comienza a dar importancia a la familia. Tal y como afirma Perpiñán (2009) en sus múltiples experiencias:

Pudimos observar como el entrenamiento en habilidades concretas no era suficiente... también comprobamos que sin la implicación de las familias los logros eran escasos, ya que ésta proporciona continuidad a la intervención y la posibilidad de generalizar todo aquello que el niño aprende en diferentes

situaciones y ambientes. Por otro lado, el factor motivacional multiplica la eficacia. Se trata de una motivación con un doble sentido: por una parte, la familia tiene mucho interés en potenciar el desarrollo de su hijo, más interés que nadie (p.20).

Los niños comienzan a integrarse en las escuelas infantiles. Existe una mayor sensibilización social al derecho de todos a una educación planteada sobre supuestos integradores y no segregadores. Este cambio de actitud y la presión de padres que comenzaron a asociarse, impulsaron una nueva forma de entender la deficiencia desde una perspectiva educativa con enfoques más inclusivos.

La Atención Temprana se instaura, cambiando la intervención que se hace extensiva no solo al niño y su familia sino también al entorno. Además, tomando como referencia el aspecto preventivo y educativo de la misma.

En el año 2000 se publica el Libro de Atención Temprana donde se recogen todos los principios que sirven de referencia tanto para profesionales como para administraciones públicas, en él se plasman las bases para la coordinación y planificación de diversos servicios implicados: Sanidad, Educación y Servicios Sociales.

En el 2001, se publica el Manual para las Buenas Prácticas de Atención Temprana elaborado por la Confederación FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) a través de un amplio colectivo de profesionales de Atención Temprana. Sus contenidos complementan a los del Libro Blanco y se centra en recomendaciones para el desarrollo de unas buenas prácticas profesionales de acuerdo a criterios de estándares de calidad para la intervención sobre el niño y la familia.

Como se puede comprobar la Atención Temprana ha sufrido una gran transformación, ha cambiado de tener un objetivo rehabilitador a un enfoque habilitador preventivo. Igualmente el papel de la familia ha pasado de dar protección y cuidados a tener una implicación fundamental en la Atención Temprana.

La Atención Temprana otorga un papel primordial a la interacción niño-familia-entorno.

4.2 Necesidades y reacciones de la familia en Atención Temprana

Anteriormente se ha hecho referencia a las familias en general pero en este apartado voy a centrarme en las necesidades y reacciones propias de la familia de Atención Temprana según (Perpiñán, 2009).

Necesidades derivadas de las familias de Atención Temprana.

Las familias que acuden a servicios de Atención Temprana poseen unas necesidades añadidas, son las siguientes:

- Necesidades de apoyo emocional para todos los miembros de la familia, para expresar sus emociones y ser escuchados, poder compartir sus experiencias con otras familias para aceptar por la situación que están pasando etc.
- Necesidades de orientación para tener toda la información sobre la discapacidad concreta que presenta su hijo, sobre métodos y técnicas de intervención dadas por los profesionales.
- Necesidades de apoyos y servicios especializados: disponen de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) o a servicios de rehabilitación, logopedia etc. a los que pueden llevar a sus hijos.
- Necesidades de tiempo: los padres necesitan tiempo para hacer uso de todos esos recursos, pedir permisos para acudir a tratamientos, consultas de especialistas etc. La administración debería contemplar medidas laborales de excepcionalidad en estos casos.
- Recursos extraordinarios: a veces el niño con discapacidad puede necesitar prótesis, silla de ruedas etc. Todos estos recursos suponen un coste económico y aunque se reconocen ayudas para acceder a ellos, a veces son insuficientes.
- Necesidades de implicación activa en el proceso de Atención Temprana: las familias quieren participar activamente y conjuntamente con los profesionales.

La familia que tiene un hijo con discapacidad le obliga a pasar situaciones especiales que deben abordar. Por ello, se generan reacciones muy diversas dentro del ámbito familiar y que pueden clasificarse de la siguiente manera:

De tipo físico, tales como manifestaciones de estrés, preocupación, fatiga, dolores musculares también perturbaciones del sueño.

En el ámbito cognitivo, reacciones como la negación a la nueva situación, se generan actitudes como el egocentrismo (centrado todo en su hijo y la discapacidad), cambios de autoestima y en su imagen corporal. Otro dato importante es la reevaluación de la vida y la muerte, se valora más la propia vida. Se produce un replanteo del sistema de atribuciones y de la comprensión del trastorno.

Respecto a las reacciones emocionales se da un aumento de la respuesta emocional, tristeza, vergüenza, envidia, culpa, miedo, ansiedad...También aparece la labilidad emocional, se pasa de un estado a otro con mucha facilidad y se producen dificultades para expresar los sentimientos.

En relación a las conductas, las más comunes son la hipersensibilidad: llanto, queja etc. conductas de dependencia, conductas de control y eficacia que son muy útiles.

Por último, las reacciones estructurales. En la familia se producen cambios como sistema. Cambios de roles de cada uno de sus miembros (Perpiñán, 2009) que se especifican en el siguiente apartado.

4.3 Roles de las familias

- **Madre:** Suele asumir el papel de cuidadora primaria. Se ocupa de cuidar, estimular y responder a las necesidades del niño. Es la persona que se relaciona más directamente con él. A veces renuncia a sus proyectos personales. El resto de la familia trata de ofrecerle ayuda, pero no siempre la acepta. Lo que solicita no es que la sustituyan, sino que reconozcan su labor.
- **Padre:** suele asumir el papel de apoyo emocional del cuidador primario. Se suele volcar más hacia el exterior y toma un papel más asertivo con los profesionales como defensor de los derechos de su hijo y del cuidador primario.
- **Hermanos:** Su papel depende de la edad y de su relación con el hermano con discapacidad. Si sus edades son próximas, son una fuente extraordinaria de estimulación. Interactúan y además sin ninguna carga de ansiedad. Los

hermanos exigen actitudes de normalización a padres y al niño discapacitado. Si son mayores comparten emociones y roles de cuidador con la madre.

- **Abuelos:** asumen un papel de ayuda, transporte, provisión de recursos etc.

Desde una perspectiva más amplia los roles de las familias según Björck., Carlhed y Granlund (1999) son los siguientes:

- **La familia en crisis:** como se ha expuesto anteriormente, tras el impacto inicial, se instaura un periodo de duelo que con el paso del tiempo la mayoría de las familias desarrollan mecanismos de afrontamiento.
- **La familia como entorno:** los entornos que interactúan directamente con el niño son fuentes extensas de influencia para el desarrollo. La creación de un entorno coherente y estable es una tarea importante para la mayoría de las familias.
- **La familia como educadores:** cuando la familia toma este papel de educadores la tarea del profesional es enseñarles la lógica y las técnicas de entrenamiento para que después ellos apliquen las destrezas que han aprendido en entrenar al niño con deficiencias.
- **La familia como entidad de necesidades:** La familia da prioridad a las necesidades relativas a todo el sistema familiar, por encima de las necesidades de alguno de sus miembros en particular, no siempre considera prioritario los problemas relacionados con el niño con deficiencias.

Los profesionales les ayudan a satisfacer sus necesidades pero se corre el riesgo de que estas familias se vuelven dependientes a la hora de buscar soluciones.

- **La familia como responsable de la toma de decisiones:** cuanto más limitado es el periodo de intervención, más pasiva tiende a ser la familia en la toma de decisiones. Para conseguir que la familia se involucre en decisiones relativas a evaluación, objetivos y métodos de intervención, los profesionales tienen que proporcionar sus servicios de manera que la familia tenga la oportunidad de participar activamente en el proceso.

ENFOQUE	META / OBJETIVO	INTERVENCIÓN	ROL ASIGNADO A LA FAMILIA	TAREA DE LA FAMILIA
La familia como entorno funcional y desarrollo del niño con deficiencias	El niño con deficiencias interactúa óptimamente con personas dentro de su ámbito inmediato y tiene un "entorno rico"	Supervisión e interacción de Entrenamiento. Suministrar a los padres determinados consejos, unos juguetes adecuados, un entorno del hogar, etc. Estimulación fuera del hogar (p.e., en un centro de actividades)	Colaboradores de interacción, procesos proximales Integradores de intervenciones específicas dentro del entorno de la familia. Suministradores de "entornos ricos"	Estimular al niño con deficiencias, adaptar el entorno a las necesidades del niño con deficiencias
La familia en crisis	La familia tiene un ciclo de vida familiar normal y "acepta" al niño (p.e., afrontar reacciones de duelo)	Terapia de la crisis Atenciones para el desahogo Redefinición de la conducta del niño con deficiencias	Paciente, cliente	"Resolver/ afrontar reacciones emocionales" "Trabajar en" las percepciones del niño con deficiencias
La familia como educadora	Desarrollo óptimo del niño dentro de un área específica	Impartir programas de Entrenamiento. Supervisar a los padres	Estudiante, educador, Facilitador	Poner en práctica programas completos diseñados por profesionales, entrenamiento en un conjunto limitado de destrezas específicas
La familia como una entidad con necesidades	Disminución de las necesidades percibidas por la familia	Evaluación de necesidades, establecimiento de prioridades, satisfacción de necesidades	Receptor de servicios y orientación	Identificar las necesidades y establecer prioridades entre ellas utilizar los servicios disponibles
La familia como responsable de la toma de decisiones y como coordinadora de servicios	La familia se involucra activamente en el proceso de intervención y siente que ejerce un control sobre él	Proporcionar oportunidades de participación y control Enseñanza de estrategias de resolución de problemas	Responsable de la toma de decisiones, coordinador de servicios	Expresar necesidades Diseñar metas y métodos Elegir las opciones de los servicios Evaluar

Figura:2 - Björck, E. Carlhed, C. Granlund, M. (1999). El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas en curso y resultados.

4.4 Modelo de sistemas y teoría ecológica del desarrollo

Cervel (2005) destaca la Ríos (1994) que considera al grupo familiar como un sistema que puede ser definido por un grupo de elementos de interacción. Define “sistema” como un conjunto de elementos que interactúan de forma activa condicionando unos el estado del resto de componentes del grupo.

Este enfoque ha supuesto un avance importante superando la concepción de la familia desde una orientación individual para explicar la dificultad del mundo familiar y el conjunto de relaciones que se establecen entre ellas. Se presta atención al impacto mutuo de la conducta de los miembros de la familia así como, a las interacciones que tienen lugar entre todos.

También, Antelo (2013) hace referencia a la figura de Cheal (1991) que afirma que el principal logro de esta teoría es el hecho de tener un marco intelectual, interactivo y que permite ver los puntos fuertes de las familias y utilizar los recursos que poseen en la intervención. Se potencia la fortaleza de los vínculos familiares y su función protectora ante influencias externas.

Concretamente, García (2001) nos habla del modelo ecológico que propone Bronfenbrenner. Viene a decirnos que el desarrollo humano, supone la progresiva acomodación mutua entre un ser activo y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que esa persona en desarrollo vive. Acomodación mutua que se ve afectado por la relaciones que se establecen entre los entornos en los que participa la persona en desarrollo y los contextos más grandes en los que están incluidos.

Se resalta la importancia de las interacciones y transacciones que se establecen entre el niño y los elementos de su entorno, empezando por los padres y los iguales.

Por último, figuras como Fuertes y Palmero (1998), Odom y Kaiser (1997) citadas por García (2001) destacan:

El cambio de punto de mira desde una mera influencia de la maduración sobre el niño, a la influencia del sistema familiar y del entorno en el desarrollo del niño, es lo que ha promovido el paso a una definición de la AT como un conjunto de actuaciones centradas en la familia y en la comunidad, además de en el niño, más que como algo centrado exclusivamente en el niño (p.3).

4.5 Modelo de intervención centrado en la familia

A principios de los 90, se produce lo que ha venido a denominarse como un cambio de paradigma en la concepción de los problemas del desarrollo, dicho cambio se caracteriza por dejar de enfocar al niño desde sus déficits para dar importancia a los diferentes contextos en los que se desenvuelve. Este cambio no tiene la intención de ignorar las necesidades del niño sino de reconocer la importancia decisiva del entorno en el que vive y fundamentalmente de la familia. La finalidad del trabajo centrado en la familia es capacitar y habilitar al sistema familiar para que pueda funcionar de manera efectiva en sus entornos sociales siguiendo unas líneas de actuación: identificando las necesidades, verificando los puntos fuertes, los recursos familiares y conociendo las fuentes de apoyo para crear oportunidades.

Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells (2008) destacan la postura Brown (2007). La familia es el eje central de atención y es ésta la que toma decisiones que se llevarán a cabo en colaboración de los profesionales.

El modelo centrado en la familia tiene resultados más positivos para el niño y sus padres. La familia asume un papel dominante en la relación, el poder ya no está solo en el profesional ambos comparten la responsabilidad. Considera a la familia como un sistema estructurado con unas normas y funcionamiento y una interrelación entre sus miembros.

Turnbull y Turbiville (2000) citan la postura de Darling (1989) y Saleebey (1992) y proponen que si los padres enseñan a sus hijos en casa se complementa la enseñanza de los profesionales, serán más propensos a minimizar o superar su discapacidad. Su participación proporciona mejoras en los resultados de los programas. Pretenden mejorar su bienestar aumentando la capacidad de elección y decisión de los padres. La familia está capacitada y tiene potenciales que hay que aprovechar. El profesional debe mostrar confianza y su intervención se basa en reforzar las capacidades y recursos de la unidad familiar ayudándole a superar sus limitaciones.

La intervención se basa en una comunicación fluida y eficaz entre profesionales y padres, la participación e implicación en el proceso es necesaria por lo que las familias aportan sus expectativas, historia familiar etc. Es fundamental para que el proceso de evaluación, planificación e intervención funcione.

Este modelo centrado en la familia es el que actualmente pretenden lograr muchos servicios de Atención Temprana que ofrecen una intervención basada en este modelo.

4.6 Buenas prácticas

La vida diaria de las familias con algún miembro con discapacidad, encontrándose con las exigencias y barreras actuales o las actitudes sociales marginadoras, se han ido recogiendo en: jornadas, congresos, encuentros de padres etc. hasta plasmarse en la identificación de buenas o malas prácticas.

El intercambio de buenas prácticas ha facilitado la convergencia de las experiencias, ha dado como consecuencia un nivel de acuerdo que constituyen una referencia fundamental en Atención Temprana.

A continuación se voy a desarrollar un conjunto de prácticas adecuadas que se recogen en el Manual de Buenas Prácticas (2000), en relación a:

COMUNICACIÓN

- Aprender a percibir las respuestas del entorno como consecuencia de las acciones propias. El niño aprende a expresar sus necesidades mediante gestos, movimientos, voces etc. y recibe respuesta del entorno que le rodea. El profesional estimulará la expresión de estado emocional del niño.
- Reconocer las señales socioemocionales del niño y responder adecuadamente a ellas. La familia aprende a cubrir las necesidades y los profesionales las orientan e instruyen para asegurar interacciones positivas con los siguientes procedimientos: presencia de familiares en las sesiones, utilización de técnicas de apoyo (fichas, textos, videos etc.), evaluación mediante instrumentos específicos, formación de las familias en conocimientos sobre comunicación, reuniones de grupos de familias etc.
- Interactuar con los demás utilizando códigos comunicativos. Utilizar cualquier situación de una actividad o juego para interactuar con el niño.
- Aprender a expresar y reconocer códigos comunicativos. El terapeuta evalúa de forma continuada la progresión de las habilidades de la comunicación del niño y desarrolla un programa de apoyo adecuado a su edad evolutiva y necesidades.

- Aprender a expresar estados de salud y bienestar. Entrenando la expresividad del niño, enseñando a los padres a identificar las señales que su hijo realice y orientar a la familia para que el niño se sienta seguro y confiado para hacer demandas.
- Expresar las necesidades de la familia. El profesional mantendrá una actitud de respeto y recogerá la información para conocer las condiciones en que se desenvuelve la familia, preocupándose por los aspectos que puedan influir negativamente en el progreso del niño.
- Generalizar la comunicación a otros terrenos sociales.
- Tener derecho a un modelo de comunicación. Los niños y sus familias tienen garantizadas la información y formación de forma gratuita.

AUTODIRECCIÓN

- Potenciar la autoestima y la regulación de las emociones, la confianza en sí mismo y la disposición de mecanismos de autodefensa. Reconociendo sus logros y ayudándole a disfrutar de las actividades que realice.
- Ayudar a las familias a expresar sus emociones y dificultades.
- Aprender habilidades de interacción y fomentar la autodefensa a través de la aceptación del juego relacional, aprendizaje de reglas, respeto a los turnos etc.
- Aprender a planificar. El niño aprenderá a completar tareas de realización de secuencias temporales, de cumplimiento de horarios etc.
- Aprender a reconocer y evitar situaciones de peligro, enseñar al niño a reconocer lugares u objetos peligrosos para evitarlos. Se trabajará con los padres para revisar las condiciones de su entorno y les orientará.
- Aprender a elegir. El profesional secuenciará el entrenamiento para que adquiera la capacidad de decidir por sí mismo.
- Respetar los objetos y espacios tanto propios como ajenos.

- Participar en actividades en el entorno. Orientando a las familias sobre actividades de la vida cotidiana promoviendo la adaptación a entornos.
- Fomentar la espontaneidad.

CUIDADO PERSONAL

- Tener una buena apariencia personal. El terapeuta refuerza la importancia que la familia puede tener y propone pautas de aseo, cuidado personal, habilidades para vestirse etc.
- Fomentar el cuidado personal para facilitar la interacción. Concienciar a las familias en la autonomía de sus hijos en el cuidado personal.
- Aprender hábitos saludables de higiene.
- Aprender a elegir. Facilitar la libre elección de alternativas en función del nivel madurativo del niño.
- Realizar actividades de autonomía en condiciones de seguridad.
- Participar en programas y recursos comunicativos donde el niño pueda llevar a cabo una integración natural utilizando las adaptaciones necesarias.
- Disponer de los recursos técnicos. La familia debe disponer de los medios técnicos necesarios para facilitar la autonomía en las actividades de higiene y de forma gratuita.

LA VIDA EN EL HOGAR

- Sentirse uno más de la familia. Concienciar a las familias de la necesidad de una vida normalizada.
- Comprender la funcionalidad de las actividades en las que participa.
- Aprender pautas adecuadas de alimentación. Ofrecer a las familias modelos de actuación e incluso consultar con su pediatra posibles aspectos de las pautas a seguir.

- Utilizar y conocer las estancias del hogar y del centro. Proporcionar la adaptación del niño a diferentes entornos y reconocimiento de preferencias.
- Participar en actividades familiares.
- Disfrutar de recursos semejantes a los de los hermanos.

HABILIDADES ESCOLARES FUNCIONALES

- Aprender de acuerdo a las posibilidades personales.
- Aprender a relacionarse en grupo.
- Adquirir habilidades cognitivas de acuerdo a la programación realizada. El profesional planificará la intervención de acuerdo a las condiciones personales del niño (evaluación previa, diagnóstico funcional, programa de desarrollo individualizado, evaluación continua y sistema de registro de la información obtenida).
- Adquirir hábitos alimenticios saludables.
- Aprender a elegir y planificar actividades.
- Reconocer y usar objetos del entorno.
- Expresar libremente emociones, intereses y necesidades.

HABILIDADES SOCIALES

- Interactuar de modo placentero con los demás.
- Ampliar las interacciones a diversos entornos.
- Aprender a regular la propia conducta y la de los demás. El profesional instruye a los padres sobre el reconocimiento de los aspectos básicos de la regulación de la conducta y analiza con ellos situaciones que pueden darse en la relación con su hijo.
- Discriminar situaciones de peligro.
- Compartir con los otros actividades, emociones y pensamientos.

- Respetar y compartir en situaciones de interacción los objetos propios y ajenos. Apoyar cualquier iniciativa de intercambio social con sus iguales y con los adultos.
- Relacionarse con naturalidad y eficacia en entornos comunitarios.
- Favorecer el acceso a los distintos medios personales y sociales que potencien el acceso a recursos sociales, facilitar las vías a distintas ayudas y prestaciones.
- Fomentar la vinculación de los padres con asociaciones que puede suponer el contacto con otras familias y puede ser de gran ayuda así como de plataformas para la reivindicación social para lograr cambios y mejoras en Atención Temprana.
- Colaborar en la búsqueda de recursos e integrar socialmente a la familia. La intervención familiar potenciará la realización personal de los distintos miembros de la familia, su participación en acciones comunitarias, la búsqueda de opciones de ocio que permitan a los padres descansar o descargarse de su carga emocional, todo esto conllevará a un mayor equilibrio familiar.

4.7 Programas de Intervención Familiar

Carmen de Andrés y Guinea (2012) hacen referencia a la figura de Dunst (2011) el cual afirma que existen evidencias de prácticas que contribuyen al desarrollo y aprendizaje de los niños y que deberían ser adoptadas por los profesionales: animar y apoyar un estilo de relación de los padres más sensible a lo que hacen sus hijos y promover competencias para que desempeñen de una manera más óptima sus prácticas educativas familiares. Muchos profesionales de Atención Temprana han considerado la necesidad de promover y apoyar las funciones parentales implicando a las familias en programas y actividades de aprendizaje.

En Atención Temprana se dan una serie de acciones a través de las cuales se realiza la intervención familiar. Las reuniones y entrevistas van a ser las estrategias básicas que se utilizarán, aunque cada programa tendrá unas características específicas y responderá a diferentes necesidades de la familia a través de programas individuales y se realizarán programas de acogida que irán dirigidos al primer momento del proceso. Serán muy

importantes en la intervención: programa “Primera Noticia” y el “Programa Padre a Padre”.

A continuación cito algunos de los programas propuestos por Perpiñán (2009):

- **Programa “Primera Noticia”:** se desarrolla en el momento en que los padres reciben la noticia de que su hijo presenta un trastorno en el desarrollo o riesgo de padecerlo, esto produce un impacto emocional que da lugar a sentimientos muy fuertes. La intervención en esta situación de crisis debe producir un cambio constructivo en la situación de la familia tan rápido como sea posible.

Pero, ¿cómo se debe de dar una mala noticia?. Los objetivos que persigue este programa son: proporcionar toda la información necesaria en todo momento para reconstruir la situación familiar y cimentar un guión de esperanza (Navarro Góngora, 2002).

La información se dará desde las capacidades y no exclusivamente desde las carencias siempre en un espacio que facilite la intimidad y siempre que el diagnóstico sea fiable lo más pronto posible y recibiendo el apoyo emocional necesario.

El profesional utilizará estrategias de escucha activa, evitando el empleo de tecnicismos y mostrando disponibilidad y acercamiento. Generalmente son los profesionales del sector médico los responsables de dar la primera noticia, pero en ocasiones es en los servicios de Atención Temprana donde debe realizarse.

- **Programa de padre a padre:** consiste en una serie de visitas que llevan a cabo otros padres que ya han pasado por una situación similar. Permite a los padres identificarse con los que les visitan desde una posición cercana, consultándoles dudas y comprobando otros modelos de familias que han sido capaces de reequilibrarse y tener una vida normal después de pasar por una situación similar. En ocasiones, las asociaciones disponen de un grupo de padres debidamente preparados para realizar esta tarea.
- **Programas de seguimiento individual:** a través de la participación en sesiones de intervención con la presencia física de alguno de los padres que le servirá de referencia para aprender técnicas concretas de interacción-comunicación.

También por medio de seguimientos familiares con entrevistas que se realizarán de forma periódica según las necesidades de cada caso, donde se analizará la situación actual del niño si ha habido cambios o no y se harán propuestas de acción con él y con contactos puntuales, que se producirán sin planificar en cualquier momento del proceso si es necesario.

- **Programas Grupales:** se realizarán con grupos de familias en momentos puntuales o durante periodos determinados. Podemos destacar: grupos terapéuticos generalmente de padres y a veces, hay grupos de hermanos que se reúnen para abordar temas relativos a la discapacidad y su influencia en la vida familiar para proporcionar nuevas fuentes de apoyo social y compartir experiencias. Las estrategias usadas pueden ser técnicas de dinámica de grupo como “role playing”, lectura y análisis de un documento, debates, narración de experiencias, visualización de audiovisuales y posterior análisis etc. Todo esto en un clima de confidencialidad.
- **Grupos de formación o Escuela de Padres:** padres que se reúnen para abordar contenidos de carácter formativo o informativo. Los temas utilizados suelen responder a los intereses de las familias: técnicas de intervención, aspectos legales, recursos existentes, hábitos de autonomía, control de conducta, sexualidad, programas de salud etc.
- **Programas de participación en actividades de ocio:** consiste en la organización de actividades de ocio y tiempo libre en los que los padres pueden participar de forma voluntaria solos o en compañía de sus hijos. Existe una gran variedad: fiestas como la navidad, carnaval, excursiones, meriendas, teatro etc.
- **Programas de respiro familiar:** implica la posibilidad de que los padres puedan dejar a sus hijos con discapacidad al cuidado de personas preparadas mientras ellos disponen de tiempo libre para realizar otras tareas: como ir de compras, salir con amigos, participar en actividades de ocio o simplemente descansar.

Normalmente lo llevan a cabo voluntarios que están preparados para desempeñar este papel. Estos programas suelen depender de asociaciones o servicios locales.

El objetivo de este programa es apoyar a las familias en el desempeño de sus tareas cotidianas y de normalizar la situación.

Ponce (2007) destacado por de Andrés y Guinea (2012) añaden estos dos programas:

- **Grupos de hermanos:** se basan en actividades lúdicas dirigidas a aquellos niños que tienen un hermano con discapacidad. El objetivo se basa en conocer a otros chicos en su misma situación, enfrentarse a sus sentimientos, poder expresarse libremente, hacer actividades con otros niños y sentirse comprendidos.
- **Grupos de abuelos:** se trata de grupos dirigidos a abuelos de niños con discapacidades con el objetivo de atender sus necesidades (apoyo e información). El apoyo de los abuelos se intensifica cuando hay una situación de crisis como puede ser el nacimiento de un nieto con discapacidad.

4.8 Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICS).

4.8.1 Páginas Web

Voy a continuar haciendo una breve mención a las Tecnologías de la Información, concretamente, a las Páginas Web que se definen como un documento electrónico el cual contiene información textual, visual y/o sonora que se encuentra alojado en un servidor y puede ser accesible mediante el uso de navegadores.

Robles y Sánchez (2011) hacen referencia a la importancia de las herramientas interactivas en el trabajo de los profesionales de la siguiente manera: “En un momento en que las Tecnologías de la Información y la Comunicación ofrecen herramientas de comunicación y formatos que facilitan el acceso a la información por parte de la mayoría de los ciudadanos, no podemos seguir al margen de sus posibilidades sin aplicarlas a las necesidades más importantes que se nos presentan” (p.185).

Por ello, trabajar de manera efectiva con la familia exige entre otros aspectos conocer las demandas crecientes que tienen las familias y sus estilos de enfrentamiento con objetos de ayudarles a responder de manera adecuada; aprender a reconocer las fortalezas de las familias; promover la adquisición de nuevas capacidades; proporcionar el acceso a los apoyos promover, entre otros aspectos, redes sociales de relación; establecer una relación de colaboración, compartir información y mostrar sensibilidad y

flexibilidad ante las distintas realidades de las familias (Giné, Gràcia, Vilaseca, Balcells, 2008).

Por lo tanto, es necesario apoyar las redes sociales integrando socialmente a las familias. La intervención familiar potenciará la realización personal de los distintos miembros de la familia, su participación en acciones comunitarias, la búsqueda de opciones de ocio que permitan a los padres descargarse de su propia carga emocional. Todo ello, proporciona una satisfacción de relacionarse con otras personas cercanas (Perpiñán, 2009).

En definitiva, es necesario dar respuesta a sus necesidades personales a nivel laboral, de formación, de ocio, de relación y de esta forma, aproximarse a un mayor equilibrio y una mejor calidad de vida.

4.8.2 Plataforma Multimedia Vitae

Una propuesta innovadora que ha diseñado Ortega (2011) y que deberían contener todas las páginas Web es la Plataforma Multimedia Vitae (PMV) consistirá en una plataforma virtual a la que podrán tener acceso todos los profesionales que trabajen de forma directa con el niño que necesita la atención específica se materializará en una plataforma que contenga documentos multimedia en los que se recogerá toda la información relativa al niño, su situación personal, familiar, psicológica, social..., y toda información referente a sus capacidades, potencialidades y dificultades. Aunque parecería no ofrecer nada nuevo más que el paso del “papeleo tradicional” a “papeleo virtual” sin embargo, va más allá al incorporar documentos visuales que darán a los profesionales rápidamente toda la información relativa al alumno. Tendrá varias ventajas:

- Se podrá acceder desde diferentes puntos e incluso acceder de forma simultánea desde diferentes entidades o profesionales.
- Podrá utilizarse como herramienta de comunicación para favorecer el intercambio de ideas y opiniones.
- Tendrá sistemas de seguridad para favorecer la confidencialidad.

- Posibilitará un trabajo interprofesional e interdisciplinar evitando las situaciones en las que diferentes profesionales trabajan de forma individualizada y sin coordinación convirtiéndose en un facilitador de la intervención y que ayudará en el tránsito del niño de un servicio a otro, el paso de una situación educativa a otra etc.

❖ Ideas principales

- Cambio de paradigma en la Atención Temprana.
- La familia como impulsora de la transformación de su papel en Atención Temprana.
- Necesidad de la utilización de un modelo centrado en la familia.
- Influencia del rol de las familias en Atención Temprana.
- Propuestas de buenas prácticas como objetivo clave para conseguir una Atención Temprana de calidad.
- Las páginas Web como herramienta de orientación, apoyo y participación a las familias.
- Plataforma Virtual (PMV) como aportación innovadora para los CDIAT.

CAPÍTULO V: ESTUDIO EMPÍRICO

5.1 Introducción

Este estudio empírico se centra en la indagación virtual por las diferentes páginas Web de los centros de Atención Temprana. Se toma como referencia los distintos centros de Atención Temprana de algunas de las comunidades autónomas de España, en primer lugar en Aragón y a continuación, extendiéndome a otras zonas (Andalucía, Cataluña, Castilla La Mancha, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Murcia, Madrid).

En una primera fase, una vez exploradas treinta páginas de centros de Atención Temprana, se clasifican teniendo en cuenta un único criterio; la posesión de página Web propia o no y si realizan algún tipo de referencia a las familias en ellas (Anexos).

La segunda fase consiste en obtener desde un enfoque cualitativo, de aquellos centros que poseen página Web y hacen referencia a las familias, algunos datos interesantes para conseguir un objetivo principal: ver con qué se encuentran las familias cuando indagan por la red. Los datos que voy a explorar y a partir de los cuales voy a inferir información son:

- Objetivos que se planteen desde las páginas web de cada centro/ asociación.
- Programas ofertados para las familias.
- Herramientas interactivas en las que puedan interaccionar tanto con otras familias como con los profesionales.
- Roles que pueden adquirir las familias.
- Enlaces interesantes propuestos por los CDIAT (artículos, publicaciones etc.)
- Información relevante a destacar.

A continuación, se agrupan todos los objetivos extrayendo los aspectos más significativos para así determinar los roles de las familias, y se repite el mismo proceso con los programas, también con los enlaces (publicaciones y/o artículos) y herramientas interactivas e información relevante de todos los centros de Atención Temprana que he clasificado anteriormente.

Se llegan a unas conclusiones que nos informan acerca de que es lo que se encuentran las familias que visitan las páginas Web, qué contenidos o imagen dan de su participación en el centro con dos sentidos: ver si un centro se preocupa por la imagen

que exterioriza su página Web y por otro, ver si los padres se encuentran con una página que les ofrece canales de participación y nuevas aportaciones para la educación de sus hijos.

Finalmente, una vez haya llegado a unas conclusiones, daré lugar a una propuesta de mejora de las páginas Web, que disponga de distintos elementos relevantes para la participación de las familias en los centros de Atención Temprana, lo que podría denominarse como una “buena práctica” que vaya orientada hacia el progreso y a la calidad de vida de las familias.

5.2 Fases: Indagación virtual

- **Segunda fase**

Consiste en indagar por las páginas Web obteniendo 5 aspectos básicos: objetivos, programas, enlaces, herramientas interactivas e información relevante o interesante.

ARAGÓN

- **Asociación Down Huesca**

Página Web: <http://www.downhuesca.com/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X	X	X

OBJETIVOS
<ul style="list-style-type: none"> - Analizar con la familia la evolución y desarrollo de su hijo/a en los diferentes contextos. - Ofrecer a las familias apoyo y orientación para cubrir sus necesidades. - Fomentar dentro de las familias una educación para la salud. - Ayudar a los padres a diseñar el contexto familiar en el que se desenvuelve el niño/a. - Orientar a la familia para que consigan establecer unas adecuadas relaciones afectivas. - Proporcionar información, apoyo y asesoramiento necesarios y estrategias de intervención aprovechando las situaciones cotidianas.

PROGRAMAS
<p>Servicio de Atención Psicológica: intervenir ante las problemáticas que pudiera presentar cualquier usuario/a, familiar y/o profesional.</p> <p>Respiro y Apoyo Familiar</p> <p>Servicio de Orientación Familiar: Se realizan contactos periódicos entre todas las familias de la entidad y sus “<i>profesionales de referencia</i>” para intercambiar información de interés .</p>

ENLACES
<p>Enlaces referidos a instituciones públicas y a asociaciones Down de toda España y también destacan publicaciones que pueden ser interesantes para las familias.</p>

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS
<p>Disponen de un apartado de noticias pertenecientes tanto a las asociación como noticias sobre el tema del síndrome de Down que ocurran en el mundo.</p> <p>También aparece un apartado para poder mandar mensajes y dar la posibilidad de ponerse en contacto con la asociación.</p> <p>Posee un rincón llamado “Contigo desde el primer momento”. En este se puede encontrar información relevante para satisfacer sus necesidades (sentimientos, primeras preguntas, ayudas económicas, etapas por las que pasan este tipo de niño, recursos para los padres: éstos derivan a otras páginas web o blogs en los que disponen de materiales para las familias).</p> <p>Respecto al apartado de los foros se dividen en foro de salud, de Atención Temprana, educación, empleo, general, vida independiente, de hermanos (se debate sobre distintas problemáticas, soluciones y acciones que pueden realizar para mejorar la calidad de vida de sus hermanos).</p> <p>Por último, existe otra de la sección es que se pueden compartir aquellos momentos que viven las familias junto a sus hijos, momentos que han sido importantes.</p>

Down Zaragoza

- **Página Web:** <http://www.downzaragoza.org/web>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X		X

OBJETIVOS

- Elaborar de pautas de intervención desde el ámbito familiar.
- Orientación, asesoramiento y apoyo a las familias.
- Promover servicios, centros e instituciones de las personas en los ámbitos educativos, sociales y laborales, apoyando en todo este recorrido a las familias.
- Promover el voluntariado.

PROGRAMAS

Proyecto “Parents of Down” Formación profesional para padres de personas con Síndrome de Down.

Sexualidad, afectividad y educación de las personas con discapacidad intelectual.

Talleres para Padres.

ENLACES

Enlaces a instituciones, Empresas y Entidades que colaboran en la financiación y desarrollo del conjunto de la actividad de Fundación Down Zaragoza.

INFORMACIÓN RELEVANTE

Publican artículos, publicaciones y memorias sobre el síndrome de Down para informar o satisfacer la curiosidad de sus seguidores o familiares y un apartado para las donaciones y los foros.

En el espacio dedicado a los recursos van introduciendo materiales didácticos elaborados por la propia fundación, compilaciones de información útil y links a otros materiales .

MADRID

ALTEA

- **Página Web:** www.alteaatenciontemprana.com

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X			

OBJETIVOS
<ul style="list-style-type: none"> - Prevenir posibles factores de riesgo familiar y favorecer las condiciones socio-familiares más adecuadas para el niño y su entorno.

PROGRAMAS
<p>APOYO FAMILIAR</p> <p>Intervenciones individuales: tras analizar la situación familiar, se determinan cuáles son las necesidades y aspectos fundamentales a trabajar con la familia.</p> <p>Intervenciones grupales: se realizan actividades grupales con el objetivo de crear espacios donde los padres puedan compartir sus experiencias y aumentar las relaciones sociales entre ellos (Escuela de Padres).</p> <p>MEDIACIÓN FAMILIAR El fin de la mediación es prevenir, minimizar o resolver los conflictos familiares.</p>

- **Centro CONMIGO**

Página Web: www.centroconmigo.com

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
	X	X		

PROGRAMAS
Orientación y apoyo familiar .

ENLACES
Sección donde publican los artículos y enlaces que consideran más relevantes dentro de los campos clínicos y educativos

- **Down Madrid**

Página Web: <http://www.downmadrid.org/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X		

OBJETIVOS

-Promover y realizar todas aquellas actividades encaminadas a lograr su plena integración familiar, escolar, laboral y social, con el fin de mejorar su calidad de vida, contando siempre con su participación activa y la de sus familias.

PROGRAMAS

Grupo de padres: tienen por objeto la expresión de sentimientos en un contexto donde está garantizada la empatía.
Talleres de padres
Talleres de abuelos
Talleres de hermanos
Taller aro: una de las grandes preocupaciones que comparten la mayoría de las familias es cómo afrontar las dificultades que pueden aparecer en procesos de alimentación y respiración, derivados de la disfunción orofacial que producen las alteraciones del tono muscular a los niños.
Talleres monográficos para padres 2013/14

ENLACES

Información sobre el síndrome de Down y propone otros sitios donde puedes recabar más información sobre el síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales :Canal Down 21/ FEAPS- Confederación Española de Organizaciones en favor de la Discapacidad Intelectual.

- APAMA

Página Web: www.apama.es

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X	X	

OBJETIVOS

Atiende a las familias, ya que la atención y tratamientos que los niños reciben se prestan con un enfoque global donde se incluye la mejora de la calidad de vida, tanto del niño como de quienes le rodean.

El compromiso que tiene APAMA con las familias es el apoyo continuo a lo largo de las distintas etapas del desarrollo infantil del niño, con la cercanía, confianza y disponibilidad necesarias.

PROGRAMAS

Psicoterapia: consiste en mejorar la calidad de vida de la persona a través de un cambio de actitudes, pensamientos y planteándola como un tratamiento complementario al niño.

Equipo de valoración: recogida de información, evaluación y valoración de las problemáticas planteadas por las familias recién llegadas. Las actividades desplegadas de este equipo son: Escuela de Padres - Taller de Hermanos -Taller de relajación para padres - Taller de abuelos – Charlas.

Programa pionero en España “educación vial” para niños y niñas con TEA para que dispongan de mayor autonomía en sus desplazamientos de la vida diaria.

ENLACES

Se puede observar un buscador en dicha página para buscar cualquier tipo de información que interese al público. Además, hay enlaces a la página de la propia ciudad a la que pertenece dicha página (Alcobendas) y también deriva a la Federación de la Organización a favor de personas con discapacidad intelectual de Madrid.

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS

Existe la posibilidad en dicha página web de registrarte en un foro para de esta forma poder transmitir todos tus pensamientos, ideas o cualquier tipo de duda que quieran consultar

NAVARRA

- ANFAS Navarra

Página Web: <http://www.anfasnavarra.org/familias>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X		X

OBJETIVOS

- Mejorar la calidad de vida tanto de las familias como de sus hijos.
- Garantizar los apoyos y servicios necesarios.
- Desarrollar sus proyectos de vida personales.
- Atender directamente a las familias.
- Asesorar, acompañar, transmitir información y recoger demandas de las familias.
- Formar a padres y hermanos de personas con discapacidad intelectual.

PROGRAMAS

Ocio inclusivo

permite dar una respuesta a las necesidades de los niños y de sus familias que, por motivos laborales o personales, no pueden atender a sus hijos en las mañanas de verano.

Formación a las familias.

Respiro familiar

El programa de Respiro Familiar tiene por objeto el cuidado temporal de la persona con discapacidad intelectual a lo largo de 16 fines de semana, con el fin de otorgar un respiro a los familiares que le atienden.

Campamento urbano

Este programa va dirigido a las familias con niños con discapacidad intelectual en edad escolar y les permite mejorar su conciliación personal y laboral en los meses de verano.

ENLACES

Material educativo e informativo y páginas web de interés (guías, canciones y cuentos).

INFORMACIÓN RELEVANTE

Sección de autismo: su objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas con trastorno generalizado del desarrollo o trastorno de espectro autista; integrarlos y hacerles partícipes en todos los ámbitos de la vida social y sensibilizar a la sociedad sobre su situación.

Otros servicios: información y asesoramiento familias, respiro familiar de fin de semana, grupos de apoyo, taller de hermanos txikis: el objetivo es que comprendan y asuman de manera positiva las capacidades y necesidades de apoyo de sus hermanos con discapacidad intelectual o trastornos del desarrollo.

También se promueve el voluntariado.

VALENCIA

- ABASTOS

Página Web: <http://www.atenciontempranavalencia.es/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X		X		

OBJETIVOS

-Atender y cubrir necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.

-Fortalecer las capacidades y competencias de dicha familia y cuidadores y ofrecer una atención especializada y de calidad.

-Atención a la familia: tiene tres vertientes: información, asesoramiento y soporte familiar.

-Permite que la familia llegue a comprender lo mejor posible la realidad de su hijo y adecuar el entorno a sus necesidades.

ENLACES

-Proponen enlaces a página Web sobre el masaje infantil.

-Aparece un formulario de contactos : nombre, teléfono, e-mail y mensajes.

- **Asociación de familias y personas sordas de la provincia de Castellón**

Página Web: <https://sites.google.com/site/aspascalcastellonweb/centro-de-atencion-temprana>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X		

OBJETIVOS
- Procurar la plena integración familiar, educativa, social y laboral de las personas con discapacidad auditiva y orientar y asistir a padres y madres de niños/as sordos.

PROGRAMAS
En estas escuelas se pretende ofrecer a los padres y madres de niños/as con discapacidad auditiva información sobre aquellos temas más relevantes para ellos, dando cabida a aspectos técnicos, educativos, emocionales... y promover el intercambio enriquecedor de experiencias entre los asistentes.

ENLACES
Guía para padres y madres.

- **IDEAT Centro de Intervención a la diversidad Educativa y Atención Temprana**

Página Web: <http://www.centroideat.com/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X	X	

OBJETIVOS
-Intervenir de forma directa en los diferentes contextos del niño familiar, escolar y sanitario.

PROGRAMAS
<p>Atención familias</p> <p>Escuela para padres-Formación para padres: permite desarrollar competencias y adquirir habilidades que mejoren el funcionamiento familiar, y que ayuden a superar ciertas dificultades que pueden aparecer en la familia.</p> <p>Taller de estimulación de Bebés – Padre: a través del juego los padres pueden observar el comportamiento de vuestros hijos y conocer sus necesidades, deseos, gustos etc.</p> <p>Taller de masaje infantil: se basa en el contacto piel con piel entre padres y niños, a través de una secuencia de movimientos sencillos, que permite un encuentro de gran calidad entre padres e hijos.</p>

ENLACES
Disponen de un apartado en el que adjunta noticias relativas a: becas para alumnos con necesidades educativas especiales de apoyo educativo, descuentos en cursos etc. También disponen de una página de Facebook que facilita el acceso a la información a sus usuario.

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS
En esta página web disponen de un blog pero solo es usado para publicar noticias no es para aportar experiencias familias ni consultar dudas.

LA RIOJA

- **Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido (ARDACEA)**

Página Web: <http://www.ardacea.es/pagina-de-inicio.html>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X		X	

OBJETIVOS
"Mejorar la calidad de vida de los niños y sus Familias"

PROGRAMAS
<p>Atención social para familias: Grupo de Apoyo a Familias y atención individualizada a familias.</p> <p>Deporte para todos: práctica de deporte con un monitor para discapacitados y anima también al que le interese participar.</p>

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS
Blog destinado a informar sobre las actividades y noticias de la asociación y noticias exteriores.

CASTILLA LA MANCHA

- ASPAS-Albacete

Página Web: <http://aspasalbacete.com/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
	X			

PROGRAMAS
<p>Servicio de atención y apoyo a las familias: proporciona información y orientación, apoyo emocional y formación. Actividades Formativas: organización de Escuelas de Padres y Madres, Jornadas, escuelas de padres, actividades de sensibilización, talleres en centros educativos, etc. Viajes de encuentros y convivencia, donde las familias se conocen e intercambian experiencias.</p> <p>Servicios de Interpretación de Lengua de Signos: para eliminar barreras de comunicación y favorecer la independencia de la persona sorda.</p> <p>Servicio de Logopeda.</p>

- **AFAD – Valdepeñas**

Página Web: <http://www.afadvaldepenas.com/general/familias>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X			

OBJETIVOS
Contribuir a que las personas con discapacidad intelectual y sus familias tengan mayor bienestar en sus vidas.

PROGRAMAS
<p>Programa de encuentro y formación de padres: se realizan sesiones mensuales con las familias para trabajar distintos temas que sean de su interés, café-tertulia, cursos formativos, etc.</p> <p>Programa de respiro familiar: se ofrece a las familias una ayuda para que puedan desarrollar una vida familiar y social satisfactoria atendiendo al familiar con discapacidad intelectual.</p>

- **AFAS – Tomelloso**

Página Web: <http://www.afas-tomelloso.com/Servicios-y-Areas.22.0.html>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
	X			

PROGRAMAS
<p>Programa de respiro familiar</p> <p>Servicio padre a padre: es un programa de ayuda y apoyo emocional a padres y familiar que acaban de tener un hijo con discapacidad o en otro momento de su vida. La ayuda es facilitada por otros padres afectados que además de tener un hijo con discapacidad han sido formados para este cometido.</p> <p>Servicio de asesoramiento</p>

- **ASPAS - Ciudad Real**

Página Web: <http://www.aspascr.org/qsomos.html>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X		

OBJETIVOS
Orientar y asesorar a las familias y eliminar las barreras de comunicación.

PROGRAMAS
Servicio de orientación y asesoramiento a familias: desde la Asociación se crea una red información, orientación, estímulo, motivación y apoyo psicológico y emocional para las familias, asesorando a los padres acerca de todo lo que conlleva la deficiencia auditiva en los distintos ámbitos informando de los recursos existentes en cada uno de dichos ámbitos y derivando a la familia a los mismos.

ENLACES
Aparecen enlaces a páginas web sobre implantes cocleares, lengua de signos etc.

- **AUTRADE - Ciudad Real**

Página Web: <http://www.austrade.jazztel.es/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X		

OBJETIVOS
El objetivo principal es proporcionar una respuesta integral y flexible (porque todos los servicios ofrecidos se adaptan a cada usuario en función de las necesidades y características particulares, tanto suyas como de sus familiares) a la problemática de las personas autistas o con otros trastornos del desarrollo severamente afectados.

PROGRAMAS
<p>Servicio de orientación, asesoramiento y apoyo familiar.</p> <p>Programa de divulgación, sensibilización y formación: el fin es sensibilizar a la sociedad para mejorar la calidad de vida de este grupo de personas afectadas y sus familias.</p> <p>Respiro familiar: dar respuesta a demandas concretas de las familias.</p> <p>Programa de padre a padre: apoyo de padres veteranos a otras familias.</p> <p>Musicoterapia, taller de creatividad, hidroterapia y Proyecto Socio Colaborador .</p> <p>Programa de apoyo a familias / Taller de ocio y tiempo libre para las familias / Encuentro de familias</p>

ENLACES
Proporcionan recursos y páginas web relacionadas con el autismo, tales como: Federación Española de asociaciones de personas con autismo, guías orientadoras Webs americanas con noticias, proyectos, artículos y también proporcionan recursos para los trastornos del espectro autista.

- **CAMINAR - Ciudad Real**

Página Web: <http://www.downcaminar.com>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X		X	

OBJETIVOS

- Informar y orientar a padres , familiares y otros entornos cercanos , sobre aquellos medios, métodos y experiencias que sirvan para lograr el máximo desarrollo integral de las personas con discapacidad intelectual y su entorno , así como facilitar las que estén a nuestro alcance.

PROGRAMAS

Programa de Apoyo a Familias y formación para padres y profesionales.

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS

Blog de Atención Temprana: proponen materiales que pueden servir de consejo, asesoramiento o ayuda a las familias tales como guías, recursos o también consejos ante preguntas que pueden surgirles a las familias

- **APACE – Toledo**

Página Web: http://www.apacetoledo.org/servicio_atencion_temprana.html

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X		

OBJETIVOS
<p>- Velar por la vigilancia y control de la calidad de atención prestada a las personas con Parálisis Cerebral acogidas en nuestros centros.</p> <p>- Promover, difundir e implantar el voluntariado juvenil, como medio de participación y actuación solidaria.</p>

PROGRAMAS
<p>Escuela para padres: es un lugar de encuentro donde mediante el diálogo, La experiencia compartida como padres y madres de niños con Parálisis Cerebral y otras discapacidades afines no ayudan a afrontar dudas e indecisiones.</p> <p>Intervención sociofamiliar: se centra en la familia y en el entorno social, ya que ello determina en gran medida el bienestar de la persona afectada, redundando en la mejora de la intervención.</p>

ENLACES
<p>Existen enlaces a otras páginas de interés relacionadas con la Parálisis Cerebral en el ámbito de la Atención Temprana, ocio y tiempo libre, federaciones de deporte etc.</p>

- **MADRE DE LA ESPERANZA – Talavera de la Reina**

Página Web: <http://www.madredelaesperanza.org/atencion-temprana/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X			X

OBJETIVOS
<p>Nuestros objetivos son... el niño, su familia y sus entornos. Proporcionan apoyo a las familias dando la información oportuna y necesaria sobre la nueva situación a la que se enfrentan, al tiempo que se les ayuda en el proceso de aceptación y ajuste emocional haciéndoles participes en el programa que se lleva a cabo con sus hijos, ya que consideramos a la familia el primer y principal agente estimulador.</p>

PROGRAMAS
ASOCIACION DE PADRES: con el objetivo de fomentar la participación de los padres y madres de los usuarios de la Fundación, colaborar en la actividades, y representar a los padres y madres en el Consejo Escolar del Centro y en otros Órganos.

INFORMACIÓN RELEVANTE
Disponen de una revista propia llamada “Escucha, te digo!” en la que exponen junto a fotografías actividades que han realizado, talleres, servicios que proponen etc. Además incentivan el voluntariado juvenil.

CATALUÑA

- **DINCAT: Discapacidad Intelectual Catalunya**

Página Web_ <http://www.dincat.cat/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
	X			X

PROGRAMAS
Servicios a las familias: desarrolla el Programa de Atención Familiar, que da apoyo a la tarea de atención a familias que llevan a cabo las entidades asociadas, y ofrece información y servicios a las familias que acuden. Programa de atención familiar Programa de Cooperación Internacional: surge para profundizar en el trabajo a favor de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en países del Sur. Pretenden promover transformaciones personales y colectivas para conseguir un mundo más justo y solidario.

INFORMACIÓN RELEVANTE
Área de familias y asociacionismo: promover la participación activa de las familias en las entidades asociadas.

- PAS A PAS

Página Web: <http://www.pasapas.es/es/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
			X	

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS

Escuela de padres y poseen un blog en el que presentan distintos talleres: para niños y para padres: aprender a aprender, desarrollo motor del bebé, talleres de familias y hábitos y obediencias, ofrecer a los padres pautas y herramientas.

- FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Página Web: <http://www.fcsd.org/es>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
	X			X

PROGRAMAS

Atención a las familias.

Acogida y seguimiento individualizado.

Grupos de apoyo familiar..

Otras actividades: *Fiesta de Navidad*; promover la relación con otras familias en el *Encuentro de primavera*; acompañar a los padres a jornadas y encuentros nacionales; ofrecer formación en actividades como el *Café tertulia*; promover la publicación de libros y guías de apoyo etc.

INFORMACIÓN RELEVANTE

Ponen a disposición del público, los siguientes blogs:

Este espacio es para las familias de personas con discapacidad intelectual que quieren compartir su experiencia mediante un pensamiento, una canción, una poesía, etc.

CASTILLA Y LEÓN

- **Asociación Síndrome de Down Burgos**

Página Web: <http://www.sindromedownburgos.org/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X			X

OBJETIVOS

- Atender al entorno familiar dotándolo de formación e información para actuar ante los problemas de las personas con discapacidad intelectual.
- Potenciar la participación de las familias en el entorno asociativo
- Realizar reuniones en las cuales los padres sean los protagonistas.
- Recoger las necesidades y deseos de las familias.
- Favorecer situaciones en las que los propios padres sean los que informen a otras familias.
- Desarrollar temas de interés y debate.
- Fomentar la implicación y la participación de abuelos y hermanos.
- Favorecer la interrelación entre nuestros asociados en encuentros familiares.

PROGRAMAS

Atención a las familias

Programa de familias:

- La intervención con la familia se va desarrollando a través de las sesiones de estimulación, donde siempre está presente de forma activa.
- Posteriormente se les pone en contacto con otras familias con niños/as pequeños/as con el mismo problema (Programa "Padre a padre") y se programan una serie de reuniones, formales o informales (grupos de padres) donde se comparten experiencias.
- Los padres trabajan en el Programa de desarrollo individual de sus hijos/as, evalúan junto con la profesional los objetivos planteados y generalizan en su entorno estas actividades programadas.
- Proyecto BIT (Bases Informáticas Tecnológicas) para acercar el uso de las TIC.

ENLACES

Aparecen algunos enlaces o publicaciones de interés, así como actividades de autonomía personal en la vida diaria para personas con discapacidad.

INFORMACIÓN RELEVANTE

- Información acerca de lo que es el Síndrome de Down y diferentes pautas de salud proporcionando el Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down
- Otro proyecto que se propone es: Intervención temprana en contextos naturales para niños con discapacidad intelectual, consiste en desarrollar una atención global en niños/as con trastornos en su desarrollo, así como a su familia y a su entorno de una forma natural.

ANDALUCÍA

- **Down Jerez Aspanido**

Página Web: <http://www.downjerezspanido.org/inicio.cfm>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X				X

OBJETIVOS

- Tener siempre en cuenta la importancia que supone la familia y el entorno.
- Orientar a los padres y madres dándoles pautas, aclarar sus dudas, mostrarles actividades y el modo de realizarlas.

PROGRAMAS

- **Asesoramiento e intervención familiar.**
- **Escuela de padres**
- **Taller de cocina solidario**
- **Proyecto Amigo**

INFORMACIÓN RELEVANTE
<p>Información acerca del síndrome de Down, su diagnóstico, tipos de alteraciones</p> <p>Apartado de noticias de la asociación y un rincón para ponerse en contacto con dicha entidad.</p>

- **Federación ASPACE Andalucía**

Página Web: <http://www.aspaceandalucia.org/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X	X		X

OBJETIVOS
<p>- Conocer a las familias para diseñar programas y servicios que acerquen más a sus realidad y necesidades.</p>

PROGRAMAS
<p>Apoyo a cuidadores: servicio de canguros: se oferta la posibilidad de que las familias dispongan de un profesional que acuda a sus hogares para atender a sus familias cuando ellos estén ausentes por diferentes motivos</p> <p>Formación y crecimiento personal de padres y cuidadores: se establecen encuentros periódicos que les ayudan a adquirir habilidades y estrategias que les permita desempeñar su rol de padres desarrollando en prácticas educativas adecuadas en el contexto familiar.</p> <p>Servicio de apoyo familiar / Escuela de padres / Encuentro de familias</p>

ENLACES
<p>Guía de ayudas sociales para las familias, guía de padres, juegos, juguetes y discapacidad y guía para padres primerizos.</p>

INFORMACIÓN RELEVANTE
<p>Realizan encuestas para las familias para diseñar programas y servicios que se acerquen más a sus realidades y necesidades. Para las familias, informan de las características de la parálisis cerebral, tipos, efectos, dificultades asociadas y tratamientos.</p>

- **Aspanridown**

Página Web: <http://www.aspanri.org/index.php/atencion-temprana>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X			

OBJETIVOS
- Mejorar la calidad de vida del niño/a, familia y entorno, atendiendo a todos los aspectos relevantes desde un ámbito global.

PROGRAMAS
<ul style="list-style-type: none"> - Escuela de Padres / Programa de Padre a Padre - Orientación y participación en los programas de intervención temprana - Apoyo a las Familias. - Apoyo personal y emocional (programa padre a padre, grupos de ayuda mutua, convivencias familiares, actividades culturales, ocio y tiempo libre). - Formación a las familias (grupos de formación de padres y madres, grupos de hermanos, conferencias-coloquios, Jornadas, Congresos, Cursos y encuentros)

- **Asociación SETA**

Página Web: <http://www.asociacionseta.com/nosotros/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
	X	X	X	X

PROGRAMAS

Apoyo psicológico: padres de la Asociación Seta y los profesionales han promovido la creación del servicio de ayuda mutua y apoyo familiar para abordar y afrontar desde un primer momento la discapacidad que presentan sus hijos y poder superar positivamente los desequilibrios emocionales y afectivos que sufren.

ENLACES

Hay distintos enlaces de documentos, publicaciones de niños con altas capacidades intelectuales, signos de alerta en el desarrollo.

INFORMACIÓN RELEVANTE

Aparece una galería de imágenes en la que exponen todos los cuadros o trabajos que realizan los niños del centro de atención temprana.

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS

Tienen un blog donde van creando entradas para hablar de distintos aspectos que creen importantes de exponer. Por ejemplo, para saber cómo tratar a un niño con asperger adjuntan un video informativo.

MURCIA

- Centro de Atención Temprana "AIDEMAR"

Página Web: <http://aidemar.com/cdiat/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X	X			

OBJETIVOS

- Estudio y planificación de las acciones orientadas a posibilitar en el mayor grado posible la integración familiar, escolar y social.
- Facilitar la evolución del potencial de desarrollo individual del niño, así como de los recursos "naturales" de la propia familia

PROGRAMAS

ATENCIÓN A FAMILIAS.

“Servicio de atención a las Familias” del CDIAT (Grupos de madres/padres y Programas de Intervención en Terapia Familiar sistémica...). Se trabaja con la familia de una “forma transversal” en todos los casos al implicarse los padres, hermanos, abuelos y otros familiares desde el acompañamiento a las sesiones y participación directa en las mismas, intercambios sobre orientaciones y pautas educativas...

- Centro de Atención Temprana "ASSIDO"

Página Web: <http://www.assido.org/>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
X		X		X

OBJETIVOS

El principal objetivo del programa es que los niños con síndrome de Down reciban todo aquello que pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

ENLACES

Proponen libros y artículos sobre el síndrome de Down
Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo.

INFORMACIÓN RELEVANTE

Aparece un apartado con un mapa para localizar el centro de Atención Temprana y un otro en el que puedes dar tu opinión

- Centro de Atención Temprana "ASPAJUNIDE"

Página Web: <http://www.aspajunide.es>

OBJETIVOS	PROGRAMAS	ENLACES	HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	INFORMACIÓN RELEVANTE
	X		X	

PROGRAMAS

- **Servicio de Prevención:** curso de preparación al parto, taller de masaje infantil, coordinación de pediatras, guarderías y servicios sociales y seguimiento del desarrollo.

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS

- Poseen un blog en el que exponen todos los acontecimientos, excursiones... actividades que realizan acompañadas de una galería de imágenes.
- Disponen de un apartado en el que se escriben comentarios acerca del trato y de la labor de la asociación y dichos comentarios pueden ser vistos por todos los usuarios.

Una vez realizada la indagación, he seleccionado varias direcciones de diferentes páginas Web que pienso que son interesantes en cuanto a posesión de algunos proyectos, recursos y atención que se les facilita a las familias y que realizan buenas prácticas. Son las siguientes:

- **Down Huesca - <http://www.downhuesca.com/>**

Esta página se caracteriza por ser muy atractiva y acogedora para las familias. Dispone de programas de atención psicológica, de respiro, orientación y apoyo familiar. Además proponen enlaces a otras instituciones y asociaciones y exponen algunas publicaciones y artículos para solventar dudas y formar a las familias.

También poseen un rincón dentro de esta página Web llamado "Contigo desde el primer momento". En el que se pueden encontrar apartados como: Nuevos padres: nuestros

sentimientos, primeras preguntas, ayudas económicas, información de las etapas por las que pasan los niños, recursos para los padres. También se pueden derivar a otras páginas Web o blogs en los que disponen de materiales interesantes.

Otra de la sección está dedicada a compartir aquellos momentos que viven las familias junto a sus hijos que han sido importantes en sus vidas adjuntando fotos y videos, la cual creo que es muy importante para su bienestar.

Y por último, un foro de hermanos de personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, se debate sobre distintas problemáticas y soluciones que pueden realizar para mejorar la calidad de vida.

- **Fundación Catalana Síndrome de Down - <http://www.fcsd.org/es>**

En esta página se hacen muy participes a las familias como educadoras. Disponen de programas de acogida y seguimiento individualizado y grupos de apoyo familiar. Existen actividades innovadoras y originales en colaboración con las familias tales como “Encuentro de Primavera”, “Cafés- tertulia” para fomentar las relaciones entre los padres.

Éstos disponen de un blog en el que tienen total libertad para compartir sus necesidades, experiencias, canciones, videos, momentos importantes para ellas etc. y enlaces a blogs de otras familias, los cuales pueden ser también consultados.

- **ASPACE Andalucía - <http://www.aspaceandalucia.org/>**

Esta página también es interesante ya que es una de las pocas páginas Web que cuentan con el apoyo a los cuidadores y proponen programas de atención y formación a los “canguros” de los niños.

Los encuentros también son propiciados por esta asociación ya que se pretende lograr una convivencia y relaciones entre las familias. Para atender a los padres ponen a total disposición guías, juegos y juguetes que pueden ayudarles con el desarrollo de sus hijos.

Un apartado que me parece una buena práctica que debería realizarse en todas las páginas Web es una encuesta para obtener la respuesta y satisfacción de los clientes del servicio ofertado.

- **AUTRADE - Ciudad Real - <http://www.autrade.jazztel.es/>**

A simple vista se puede observar que esta página es muy abierta y participativa a las aportaciones externas que puedan repercutir siempre en la mejora de la calidad. Sobre todo destacar el especial hincapié que se realiza a los programas de los que dispone: Servicio de orientación, asesoramiento y apoyo familiar, Programa de divulgación, sensibilización y formación, Musicoterapia, Taller de creatividad, Hidroterapia, Proyecto Socio Colaborador, Programa de padre a padre, y Taller de ocio y tiempo libre. Además de facilitar encuentros de familias.

- **DINCAT – Discapacidad Intelectual Catalunya - <http://www.dincat.cat/ca/>**

Fomentan la vinculación de padres al asociacionismo como impulsor de gran ayuda para reivindicaciones y para lograr cambios sociales.

Dispone de un programa de Cooperación Internacional que ponen en marcha anualmente para conocer la realidad de países de América del Sur e intercambiar experiencias.

- **ANFAS – Navarra - <http://www.anfasnavarra.org/>**

Posee un Programa de Ocio Inclusivo se realiza en el periodo vacacional, además de promover la integración ya que participan en él niños con y sin discapacidad.

- **APAMA-Madrid- [http:// www.apama.es](http://www.apama.es)**

Posee un programa pionero en España de Educación Vial para niños/as con TEA con objetivo de que los niños dispongan de mayor autonomía en sus desplazamientos de la vida diaria

- **Tercera fase**

En esta fase se trata de agrupar todos los programas, objetivos, enlaces, herramientas interactivas e informaciones interesantes de todos los centros de Atención Temprana que he obtenido y a partir de ellos, clasificarlos interpretando el rol que pueden desempeñar las familias en ellos.

OBJETIVOS	ROLES DE LAS FAMILIAS
Analizar con la familia la evolución y desarrollo de su hijo/a en los diferentes contextos.	LA FAMILIA COMO ENTORNO
Favorecer el desarrollo y bienestar del niño y su familia posibilitando, de la forma más completa, su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.	
Prevenir posibles factores de riesgo familiar y favorecer las condiciones socio-familiares más adecuadas para el niño y su entorno.	
Potenciar la participación de las familias en el entorno asociativo	
Favorecer los intercambios socio-comunicativos entre padres e hijos.	LA FAMILIA COMO ENTIDAD CON NECESIDADES
Mejorar la calidad de vida tanto de las familias como de sus hijos.	
Ofrecer a las familias apoyo y orientación para cubrir sus necesidades.	
Atender directamente a las familias.	
Asesorar , transmitir información y recoger demandas y deseos a las familias.	
Desarrollar temas de interés y debate.	
Orientar a las familias en los momentos que ellas lo demanden.	
Favorecer la interrelación entre nuestros asociados en encuentros familiares.	
Favorecer la participación de los padres en las competiciones deportivas de sus hijos,	

Ayudar a los padres a diseñar de forma adecuada el contexto familiar en el que se desenvuelve el niño/a.	LA FAMILIA COMO EDUCADORES
Favorecer situaciones en las que los propios padres sean los que informen a otras familias.	
Fomentar ,dentro de las familias, una educación para la salud.	
Desarrollar temas de interés y debate.	

PROGRAMAS	
Programa de Prevención y Programa de divulgación, sensibilización.	LA FAMILIA COMO ENTORNO
Programa de Cooperación Internacional	
Mediación Familiar e Intervención Socio familiar	
Proyecto Solidario colaborador	
Deporte para todos	
Intervención Temprana en contextos naturales para niños con discapacidad intelectual	LA FAMILIA COMO ENTIDAD CON NECESIDADES
Taller de Masaje Infantil, de estimulación bebés-padres	
Taller de Cocina Solidario	
Talleres de hermanos, padres y abuelos	
Campamento urbanos	
Respiro, Apoyo y Atención Familias	
Servicio de Orientación Familiar	
Sexualidad, afectividad y educación de las personas con discapacidad intelectual.	
Apoyo Familiar: Intervención Individual	
Musicoterapia, taller de creatividad e Hidroterapia y Psicoterapia	
Proyecto Amigo	
Ocio inclusivo	
Servicio de Interpretación de Lengua de Signos	

Atención social para familias	
Programas de encuentro y formación de padres/ Grupos de padres	
Servicio de padre a padre	
Servicio de asesoramiento	
Apoyo a cuidadores: servicio de canguros	
Proyecto BIT	
Fórum de Familias	
Encuentros de Familias	
Actividades lúdicas	
Grupos de ayuda mutua	
Convivencias	
Contactos con “Profesionales de Referencia”	

“Parents of Down” Formación profesional para padres de personas con Síndrome de Down.	LA FAMILIA COMO EDUCADORES
Grupos de Padres	
Charlas y coloquios	
Formación a las familias y Escuela para Padres	
Escuela y formación para padres	
Formación y crecimiento personal de padres y cuidadores	

Apoyo familiar: intervenciones grupales	LA FAMILIA EN CRISIS
Grupos de padres	
Taller Aro	
Talleres monográficos para padres	
Servicio de asesoramiento	
Programa de divulgación, sensibilización y formación	

ENLACES	
Enlaces a instituciones públicas y a asociaciones de Síndrome de Down de toda España	LA FAMILIA COMO ENTIDAD CON NECESIDADES Y COMO EDUCADORES
Publicaciones del interés y ayuda a las familias como artículos referentes tanto al campo clínico y educativo.	
Buscador en la página	
Material educativo e informativo: guías, cuentos y canciones.	
Guías para madres y para padres	
Noticias relativas a becas para alumnos con necesidades y cursos	
Recursos, proyectos, libros, actividades, juegos, cuentos y canciones.	

HERRAMIENTAS INTERACTIVAS	
Apartado para poner en contacto con la asociación y mandar mensajes	LA FAMILIA COMO ENTIDAD CON NECESIDADES
Apartado para comentarios acerca del trato y labor de la asociación.	
Sección para compartir momentos de las familias junto a sus hijos, momentos importantes en sus vidas (adjuntan fotos y videos)	
Foro de hermanos de personas con síndrome de Down.	
Blog de Atención Temprana: se proponen materiales y noticias	
Escuela de padres: consejos de profesionales	
Blog para exponer todos los talleres para padres disponibles: pautas y herramientas	
Blog para exponer acontecimientos, excursiones, galería de imágenes	

INFORMACIÓN RELEVANTE	
Voluntariado	LA FAMILIA COMO ENTORNO
Rincón “Contigo desde el primer momento”: información recursos para las familias.	LA FAMILIA COMO ENTIDAD CON NECESIDADES Y LA FAMILIA COMO EDUCADORES
Propuesta de materiales didácticos elaborados por las propias fundaciones	
Sección de autismo: grupo de padres que organizan charlas y talleres.	
Taller de hermanos txikis: asumir capacidades de apoyo de sus hermanos con discapacidad intelectual	
Revista: Escucha, te digo! Exponen fotos junto a talleres y servicios que proponen	
Exposición de blogs para familias que quieren compartir sus experiencias mediante pensamientos, canciones, poesías	
Proyecto : intervención temprana en contextos naturales para niños con discapacidad intelectual	
Encuestas para las familias	
Galerías de imágenes adjuntando trabajos de los niños	
Asociacionismo	

A partir de dicha exploración he podido comprobar que existe una gran variedad en cuanto a la calidad de las páginas Web. Algunos centros disponen de unas páginas elaboradas aunque no completas, otras en las que la información y recursos que plantean son limitados y atienden a las familias de forma básica y por último, centros en los que no disponen de una página en la red.

Los centros que disponen de Web se puede observar los distintos proyectos y dinámicas de trabajo que realizan. También poseen blogs en los que las familias puede ver a diario qué actividades han desarrollado sus hijos o estar actualizadas ante la oferta de cursos o debates grupales en los que dedican espacios útiles para las familias. También ofrecen recursos para la vida diaria de los padres. Por lo tanto, se puede obtener de qué forma se conciben a las familias y cuál es el rol prioritario: la familia como entidad con necesidades y como educadoras.

Se aprecia que existe una contradicción a pesar de que se pretende lograr un modelo centrado en la familia, el rol de la familia en la toma de decisiones es muy escaso. Se detecta además que hay pocos programas de prevención y sensibilización en las páginas Web estudiadas.

El formato de una página Web cuando las familias intentan tomar un primer contacto con el centro de Atención Temprana, la información que interpretan y el espacio que encuentran a primera vista es fundamental ya que crean un pensamiento positivo acerca del centro en el que también van a involucrarse en la educación y desarrollo de sus hijos.

5.3 Qué ha de tener una página Web para atender a las familias.

El diseño de una página Web completa no es una tarea fácil. Ha de tener numerosos aspectos que acojan a las familias en su globalidad y que le ayuden en la educación de sus hijos. A través de la indagación virtual realizada anteriormente, he obtenido algunas de las claves fundamentales que ha de tener una página Web para satisfacer las necesidades de las familias y/o sociedad y por lo tanto, ser lo más efectiva posible. Son las siguientes:

- Información acerca de cómo acceder al centro y de su localización geográfica.
- Blog en el que se puedan exponer vivencias, experiencias, momentos importantes en sus vidas de los padres y los niños etc.
- Foro en el que los profesionales y familias se ponen en contacto a partir de comentarios en los que pueden pedir ayuda para las dudas o problemas que tengan y ser asesorados de forma instantánea.
- Programas de sensibilización, información y divulgación social.
- Asesoramiento a las familias atendiendo a sus necesidades y demandas facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida.
- Fomentar el apoyo a la prevención y sensibilización.
- Apoyo a la escolarización.
- Formación en estrategias de intervención en el entorno natural del niño.
- Fomentar el asociacionismo como impulsor de reivindicaciones y cambios sociales.
- Formación a partir de talleres que ayude a las familias en la tarea educativa.
- Enlaces recomendados que puedan ser de interés para el usuario.
- Se debe incentivar la participación en actividades de ocio y tiempo libre para conseguir la integración, desarrollo de habilidades comunicativas y de relaciones interpersonales.
- Publicaciones y guías que ayuden a satisfacer las demandas de los padres.
- Han de ser páginas en constante renovación y han de estar actualizadas ante los cambios y noticias que se produzcan.
- Buzón de sugerencias en el que las familias pudieran aportar ideas o proyectos ya que son una pieza clave del proceso y en la toma de decisiones.
- Deben tener mecanismos para conocer el grado de satisfacción de los usuarios con el servicio de Atención Temprana.

5.4 Propuesta Innovadora.

La propuesta que planteo se basa en el diseño de una página Web que disponga todas las claves que he proporcionado en el apartado anterior y además, de un enlace a la Plataforma Multimedia Vitae (PMV) en la que las familias puedan acceder con su propio usuario y contraseña. Esta herramienta proporcionará toda la información que los padres precisen de su hijo de una forma cómoda y rápida desde sus propios hogares.

También la posibilidad de contactar con profesionales y comunicar cualquier tipo de duda y poder ser aconsejado en todo momento. Además, que disponga de un apartado denominado “sugerencias en la red” a modo de buzón de sugerencias donde se puedan proponer ideas, actuaciones de mejora etc. y que promueva programas de prevención y sensibilización hacia la sociedad.

Sería interesante la integración de un chat para que las familias pudieran mantener el contacto con otras de distintas partes de España, cuyos hijos tengan problemas similares a los suyos. De esta manera, podrán compartir experiencias y aprender nuevas técnicas.

5.5 Conclusiones

El proceso de indagación virtual por distintas páginas Web de España ha sido todo un descubrimiento para mí.

Dada la sociedad informatizada en la que vivimos donde la comunicación electrónica ayuda poderosamente a la constitución de una verdadera comunidad educativa; y, sobre todo, porque Internet, desde el punto de vista del conocimiento, es el instrumento más poderoso que ha tenido nunca la humanidad para conseguir las grandes metas pedagógicas de un aprendizaje activo, constructivo, autoregulado e interactivo (Campillo, Fernández, Gómez, Martín, Vázquez, , 2003) citan a (Fundación Encuentro, 2002).

- Nos encontramos inmersos en un mundo de las Nuevas Tecnologías donde la comunicación se hace universal, sin límite de distancia, ni de tiempo están cambiando nuestras vidas. y sobre todo, la educación. La introducción de página Web da lugar a un nuevo campo de innovación tecnológica y educativa en los centros, facilitando el acceso de familias, profesionales etc.

- Cuando se analizan los datos desde una perspectiva cualitativa de las páginas Web de Atención Temprana nos encontramos con: la existencia de muchos centros que no disponen de página Web, otros que ofertan un servicio básico y aquellos en los que podemos encontrar objetivos y servicios de participación, programas, blogs etc.

- Al inicio del trabajo recabando información en los libros, he averiguado sobre los distintos talleres, programas que se ofrecen en los CDIAT y que he mencionado

anteriormente en la parte teórica. Pero, debo poner de manifiesto que al realizar la indagación sobre la red he ampliado mis conocimientos sobre el tema, comprobando que existen programas que únicamente aparecen en las páginas Web como: Campamento urbano, Taller de Aro, Programa de Educación Vial, estimulación de bebés-padres, de ocio inclusivo, de Proyecto Amigo etc.

- El resultado del análisis parece confirmar algunos datos relevantes y significativos de buenas prácticas como: programas y talleres que involucran a las familias como agentes educadores, enlaces a instituciones o publicaciones que pueden ayudar considerablemente, la posibilidad de intercambiar experiencias, facilitar apoyo a los cuidadores, encuentros entre familias, la divulgación del voluntariado como actuación solidaria y de inclusión social.

- Considerando todas las aportaciones de las páginas Web, se observa que las pertenecientes a Síndrome de Down son las más elaboradas y que tienen una imagen más cuidada en cuanto al formato y diseño.

- El rol que se establece como mayoritario es las familias como educadores y como entidad con necesidades. El estudio realizado revela una contradicción significativa a pesar de que en los CDIAT se pretende trabajar desde un modelo centrado en la familia, el rol en la toma de decisiones es mínimo, esto hace pensar que todavía queda mucho camino por recorrer.

- Pero...¿de qué puede depender la demanda de página Web? Fundamentalmente de las características de la oferta. La instauración de las páginas Web en cada centro de Atención Temprana debería hacerse extensiva para todos los centros de España.

- Se puede establecer la necesidad de páginas Web en los centros de Atención Temprana, pero además valorando que los ya existentes son susceptibles de mejora. Mi propuesta es establecer un plan en el que se agrupen todas las buenas prácticas observadas en cada página Web y además, incorporando la Plataforma Multimedia Vitae (PMV). Ésta proporciona a las familias la rapidez de la información sobre programas del centro y evaluación de sus hijos.

Si ofrecemos una página Web adecuada y completa, estaremos ayudando en el proceso educativo al niño, a los profesionales, a las familias y a toda la sociedad.

5.6 Bibliografía

Antelo, L. (2013). El contexto familiar en Atención Temprana. Disponible en URL: <https://prezi.com/xdsu7sestx4v/copy-of-tema-6-el-contexto-familiar> (consulta 20 de octubre del 2014).

Asamblea General de Naciones Unidas. Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad. Aprobado por Resolución 37/52 de 3 de Diciembre de 1982.

Björck, E. Carlhed, C. y Granlund, M. (1999). El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas de futuro y resultados. *IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias*. Madrid, 18 y 19 de Noviembre.

Campillo, M. Fernández, JM^a. Gómez, C. Martín, F. Vázquez, J.L. (2002). *Situación actual de las Tecnologías de la Información y Comunicación en la educación no universitaria de Aragón*. Zaragoza: Sender Ediciones.

Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (2005). *Plan Acción del Cerni Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad*: CERMI.

De Andres, C. Lopez, C. (2012). La Atención a la Familia en Atención Temprana: Retos Actuales. Family Care in Early Intervention: Current Challenges. *Psicología Educativa*, 18 (2), 123-133.

Decreto 135/2014, de 29 de julio, del Gobierno de Aragón, por el que se regulan las condiciones para el éxito escolar y la excelencia de todos los alumnos de la Comunidad Autónoma de Aragón desde un enfoque inclusivo. BOA 1 de agosto del 2014.

Decreto 73/2011 de 22 de Marzo del Gobierno de Aragón. Ley Orgánica 2/2006 de 3 de Mayo modificada por la Ley Orgánica 8/2013 de 9 de Diciembre. BOA 5 de abril del 2011.

Durán, A. Tébar M.A. Ochando, B. Martí, M.A. Bueno, F.A. Pin, G. Cubel, M. y Genís, M.R. (2004). *Manual didáctico para la escuela para padres*. Valencia: Fundación para el Estudio, Prevención y Asistencia a las Drogodependencias.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2005). *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

García, F.A. (2001). XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. Mesa Redonda: Conceptualización del desarrollo y la Atención Temprana desde las diferentes escuelas psicológicas. *Factores emocionales del desarrollo temprano y modelos conceptuales en la intervención temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 29 y 30 de Noviembre.

García, F.A (2003).Objetivos de futuro de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 32-37.

Giné, C. Gràcia, M. Vilaseca, R. Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65 (23,2) 95-113.

Grande, E. Rueda, J. Gil, B. Lloves, M. Mendieta, P. Milla, M^aG. Morueco, M. Rueda, J. Rueda, P. Tamarit, J. (2000). *Manual de Atención Temprana. Orientaciones para la calidad. Capítulo II. Orientaciones para las buenas prácticas*. España: FEAPS.

Juan, M.J. Pérez, J.(2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65 (23,2), 15-20.

Marchesi, A. Coll, C. Palacios, J. (1990). *Desarrollo psicológico y educación III. Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar*. Madrid: Alianza Psicológica.

Mendieta, P. (2001). *Factores emocionales del desarrollo temprano y modelos conceptuales en la intervención temprana*. XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. Mesa Redonda: Conceptualización del desarrollo y la Atención Temprana desde las diferentes escuelas psicológicas Real Patronato sobre Discapacidad, 29 y 30 de Noviembre de 2001.

ONU (1959). *Declaración de los Derechos del Niño*. Disponible en URL: <http://www.un.org/es/events/childrenday/key.shtml> (consulta 25 octubre del 2014).

Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, regula el programa de Atención Temprana en Aragón. BOA 5 de febrero de 2003.

Orden de 30 de julio de 2014, de la Consejera de Educación, Universidad, Cultura y Deporte, por la que se regulan las medidas de intervención educativa para favorecer el éxito y la excelencia de todos los alumnos de la Comunidad Autónoma de Aragón desde un enfoque inclusivo. BOA 5 de agosto del 2014.

Ortega, J.M. (2011). De la Atención Temprana al centro educativo: apoyo psicopedagógico para el proceso de Tránsito. En Robles, M^aA. Sánchez, D. (2011). *Evaluación e intervención en Atención Infantil Temprana: hallazgos recientes y casos prácticos*. Jaén: Editorial Universidad de Jaén.

Perpiñán, S. (2009). Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes. Madrid: NARCEA.

Perpiñán, S.(2003). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*,6 (1), 11-17.

Ponte, J. Cardama Barrientos, J Arlazán Francés, J.L. Belda Oriola, J.C. González Franc, T. Vived Conte, E. (2004).*Guía de estándares de calidad de Atención Temprana*. Madrid. Serie Estudios nº 13: Observatorio de la Discapacidad.

Tamarit, J. (2009) Atención Temprana: Avanzando hacia un modelo inclusivo orientado a la calidad de vida familiar y al desarrollo de competencias personales significativas tanto en los niños y niñas como en sus familias, FEAPS.

Turnbull, A. Turbiville, V. Turnbull., H.R. (2003). Evolution of Family-Professional Partnerships: Collective Empowerment as the Model for the Early Twenty-First Century (pp.630-646). En Shonkoff, J.P. Meisels, S.J. *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.

Varela, R.M. (2012). Violencia, Victimización y Cyberbullying en adolescentes escolarizados/as: una perspectiva desde el Trabajo Social. *Tesis doctoral con mención de doctorado internacional*. Facultad de Ciencias Sociales departamento de trabajo social y servicios sociales, Sevilla.

Webgrafía

ABASTOS. Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana: <http://www.atenciontempranavalencia.es> (*consulta 1 octubre de 2014*).

AFAD. Asociación de familiares y Amigos del Discapacitado: <http://www.afadvaldepenas.com/general/familias> (*consulta 1 octubre de 2014*).

AFAS: <http://www.afas-tomelloso.com/Servicios-y-Areas.22.0.html> (*consulta 2 octubre de 2014*).

Aidemar: asociación para la integración del discapacitado de la comarca del mar menor: <http://aidemar.com/cdiat/> (*consulta 1 octubre de 2014*).

ALTEA: <http://www.alteaatenciontemprana.com/> (*consulta 2 octubre de 2014*).

ANFAS Miembro de FEAPS Navarra: <http://www.anfasnavarra.org/familias> (*consulta 2 octubre de 2014*).

APACE Toledo Asociación de Ayuda a la Parálisis Cerebral: http://www.apacetoledo.org/servicio_atencion_temprana.html (*consulta 2 octubre de 2014*).

APAMA: Asociación de Padres de Alumnos con Discapacidad de Alcobendas: http://participa.alcobendas.org/index_web.php?idwc=czo1OiJhcGFtYSI7 (*consulta 2 octubre de 2014*).

Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquiridas: ARDACEA: <http://www.ardacea.es/pagina-de-inicio.html> (*consulta 3 octubre de 2014*).

Asociación SETA. Centro de Atención e Intervención Temprana: <http://www.asociacionseta.com/nosotros/> (*consulta 3 octubre de 2014*).

Asociación Síndrome de Down Burgos: <http://www.sindromedownburgos.org/> (*consulta 3 octubre de 2014*).

Asociación Síndrome de Down Huesca: <http://www.downhuesca.com/> (*consulta 3 octubre de 2014*).

ASPACE Andalucía: <http://www.aspaceandalucia.org/> (*consulta 3 octubre de 2014*).

Aspajunide: <http://www.aspajunide.es/> (*consulta 4 octubre de 2014*).

Aspanridown: <http://www.aspanri.org/index.php/atencion-temprana> (*consulta 3 octubre de 2014*) (*consulta 3 octubre de 2014*).

ASPAS. Albacete: <http://aspasalbacete.com/> (*consulta 3 octubre de 2014*).

ASPAS. Castellón-Asociación de familias y Personas Sordas de la provincia de Castellón: <https://sites.google.com/site/aspascastellonweb/centro-de-atencion-temprana> (*consulta 4 octubre de 2014*).

ASPAS. Ciudad Real. Asociación de Padres y Amigos del Sordo: <http://www.aspascr.org/qsomos.html> (*consulta 4 octubre de 2014*).

ASSIDO. Asociación para personas con Síndrome de Down: <http://www.assido.org/>

AUTRADE. Asociación Regional de Afectados de Autismo y otros Trastornos del Desarrollo: <http://www.austrade.jazztel.es/> (*consulta 4 octubre de 2014*).

CONMIGO: Prevención, Diagnóstico y Tratamiento Intelectual del Niño.: <http://www.centroconmigo.com/> (*consulta 4 octubre de 2014*).

Dincat. Discapacidad Intelectual Cataluña: <http://www.dincat.cat/ca/> (*consulta 4 octubre de 2014*).

Down Caminar: <http://www.downcaminar.com/> (*consulta 4 octubre de 2014*).

Down Jerez: <http://www.downjerezspanido.org/inicio.cfm> (*consulta 4 octubre de 2014*).

Down Madrid: <http://www.downmadrid.org/> (*consulta 4 octubre de 2014*).

Down Zaragoza Fundación para la Discapacidad Intelectual: <http://www.downzaragoza.org/web> (*consulta 4 octubre de 2014*).

Fundación Catalana Síndrome de Down: <http://www.fcsd.org/es> (*consulta 6 octubre de 2014*).

Fundación “Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina: <http://www.madredelaesperanza.org/atencion-temprana/> (*consulta 6 octubre de 2014*).

IDEAT. Centro de Intervención a la Diversidad Educativa y Atención Temprana:
<http://www.centroideat.com/> (*consulta 6 octubre de 2014*).

Pas a Pas. Centre de Desenvolpament Infantil i Atencio Primerenca:
<http://www.pasapas.es/es/> (*consulta 6 octubre de 2014*).

Portal de Orientación Educativa en Aragón: <http://orientacion.educa.aragon.es> (*consulta 3 noviembre de 2014*).

Anexos

- **Primera Fase**

Comunidad autónoma: Aragón

Provincias	CENTROS ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Huesca	“Guadalupe Usón Osete”	_____	_____
	Barbastro “Rio Vero”	_____	_____
	Monzón “Paciencia Gracia”.	_____	_____
	Sabiñánigo “Carlos López Otín”	_____	_____
	Asociación Down Huesca	http://www.downhuesca.com/index.php?option=com_frontpage&Itemid=1	SI
	Asociación Hipoacúsicos “San Francisco de Sales”	_____	_____
	Asociación de Paralíticos Cerebrales de Huesca	_____	_____

Provincia	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINA WEB	REFERENCIAS A LA FAMILIA
Teruel	Alcañiz “Bajo Aragón”	_____	_____
	Centro Base IASS Avda. Sanz Gadea,	_____	_____

Provincia	CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Zaragoza	Fundación Atención Temprana Actur	_____	_____
	Fundación Atención Temprana “Portillo – Delicias”	_____	_____
	Fundación Disminuidos Físicos de Aragon.	_____	_____
	Fundación Down XXI Zaragoza para la Discapacidad Psíquica	<a href="http://www.dow
nzaragoza.org/
web/">http://www.dow nzaragoza.org/ web/	SI

	<p align="center">Calatayud</p> <p align="center">Centro de Atención Temprana Intercomarcal “Jiloca-Moncayo”.</p> <p align="center">jilocamoncayo@atenciontemprana.org</p>	_____	_____
	<p align="center">Caspe</p> <p align="center">Centro de Atención Temprana Intercomarcal Caspe</p>	_____	_____
	<p align="center">Ejea de los Caballeros</p> <p align="center">Centro de Atención Temprana Intercomarcal Cinco Villas.</p>	_____	_____
	<p align="center">Tarazona</p> <p align="center">Centro de Alta Resolución (CASAR) “Moncayo”.</p>	_____	_____

➤ **Comunidad autónoma: Madrid**

CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA EN MADRID	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
ALTEA	www.alteaatenciontemprana.com	SI
CONMIGO	www.centroconmigo.com	SI
CENTRO DE TERAPIA INFANTIL MARIA ISABEL	www.downmadrid.org	SI
APAMA	www.apama.es	SI

➤ **Comunidad autónoma: Navarra**

CENTRO ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINA WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
ANFAS Navarra	http://www.anfasnavarra.org/familias	SI
Sarriguren (Egüés)	_____	_____
Tudela	_____	_____
Tafalla	_____	_____
Estella	_____	_____
Sangüesa	_____	_____
Baztan-Bidasoa	_____	_____

➤ **Comunidad autónoma: Comunidad Valenciana**

PRONVICIAS- COMUNIDAD VALENCIANA	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Valencia	ABASTOS Centro de desarrollo infantil y Atención Temprana	http://www.atenciontempranavalencia.es/	SI
Castellón	Asociación de familias y personas sordas de la provincia de Castellón	https://sites.google.com/site/aspascalstonweb/centro-de-atencion-temprana	SI
Alicante	IDEAT Centro de Intervención a la diversidad educativa y Atención Temprana	http://www.centroideat.com/	SI
	Centro de Atención Temprana ADA Crevillente	_____	_____
	Centro de atención temprana de Crevillente	_____	_____
	Centro de desarrollo infantil y atención temprana marina alta Denia	_____	_____
	Centro de desarrollo		

	infantil y atención temprana apanah-helix Elda	_____	_____
	Centro de atención temprana la Vila joiosa	_____	_____
	Centro de desarrollo infantil y atención temprana apadis Villena	_____	_____

➤ **Comunidad autónoma: Andalucía**

PROVINCIAS	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Jerez	Down Jerez Aspanido	http://www.downjerezspanido.org/atenciontemp.cfm	SI
Andalucía	Federación ASPACE Andalucía	http://www.aspaceandalucia.org/base.asp?IsA=277447110	SI
Andalucía	Aspanridown	http://www.aspanri.org/index.php/atencion-temprana	SI
Sevilla	Asociación	http://www.asociacionseta.c	SI

	SETA	om/nosotros/	
Huelva	Centro de atención infantil temprana Almonte	_____	_____
	Centro de atención isla Cristina	_____	_____
Jaén	Alcalá la real	_____	_____
	Andújar	_____	_____
	La Carolina	_____	_____
	Huelma	_____	_____
	Linares	_____	_____
	Peal de becerro	_____	_____

➤ **Comunidad autónoma: La Rioja**

CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINA WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Aurora Carmen Marrodán Adán	_____	_____
María Ana Martínez Salazar	_____	_____
Magdalena García Garrido	_____	_____
Nazaret Grijalba Mazo	_____	_____
Domingo Álvarez y Alba López UTE	_____	_____
Rocío Marín Lasanta	_____	_____
Bernadette Maiso Benito	_____	_____
Ramiro Ayllon Óscar, Juan Antonio Colás Zabaleta y Mónica Rivera Martínez, S.C.	_____	_____
Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido (ARDACEA) Logroño	http://www.ardacea.es/pagina-de-inicio.html	SI

➤ **Comunidad autónoma: Castilla La Mancha**

Provincias	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Albacete	ASPAS- Albacete	http://aspasalbacete.com/	SI
	ASPRONA- Almansa	_____	_____
	ASPRONA- Hellín	_____	_____
	ASPRONA-La Roda	_____	_____
	ASPRONA- Villarrobledo	_____	_____

Ciudad Real	AFAD – Valdepeñas	http://www.afadvaldepenas.com/general/familias	SI
	AFAS – Tomelloso	http://www.afas-tomelloso.com/Servicios-y-Areas.22.0.html	SI
	ASMINAL – Almadén	_____	_____
	ASPANA - Campo Criptana	_____	_____
	ASPAS - Ciudad Real	http://www.aspascr.org/qsomos.html	SI
	AUTRADE - Ciudad Real	http://www.autrade.jazztel.es/	SI
	CAMINAR - Ciudad Real	http://www.downcaminar.com/	SI
	FUENTEAGRIA - Puertollano	_____	_____
	CDIAT- Ayto. Daimiel	_____	_____

	CDIAT- Ayto. La Solana	_____	_____
	CDIAT - Ayto. Bolaños de Calatrava	_____	_____
	CDIAT – Socuéllamos	_____	_____
	ASPACECI RE	_____	SI

Provincia	CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Cuenca	Ayto. Mota del Cuervo	_____	_____
	Ayto. Motilla del Palancar	_____	_____
	ASPRONA-Almansa	_____	_____

Provincia	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Guadalajara	Ayto. Azuqueca de Henares	_____	_____

Provincia	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
	AMAFI – Yepes	_____	_____
	APACE - Talavera de la Reina	https://www.facebook.com/apaceatenciontemprana/info	_____
	APACE – Toledo	http://www.apacetoledo.org/servicio_atencion_temprana.html	SI
	APANDAPT – Toledo	_____	_____
	ASDOWNTO – Toledo	http://www.asdownto.com/qui%C3%A9nes-somos	NO
	ASODEMA – Madridejos	_____	_____
	ASPRODIQ- Quintanar de la Orden	_____	_____

Toledo	MADRE DE LA ESPERANZA – Talavera de la Reina	http://www.madredelaesperanza.org/atencion-temprana/	SI
	CDIAT – Mancomunidad de la Sagra Alta	_____	_____
	CDIAT - Ayto.Torrijos	_____	_____

➤ **Comunidad autónoma: Cataluña**

CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
DINCAT: Discapacidad Intelectual Catalunya	http://www.dincat.cat/es/%C3%A1rea-de-familias-y-asociacionismo_13880	SI
PAS A PAS	http://www.pasapas.es/es/	SI
FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN	http://www.fcsd.org/es/centro-de-desarrollo-infantil-y-atenci%C3%B3n-temprana_964	SI

➤ **Comunidad autónoma: Castilla y León**

PROVINCIAS	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Burgos	Asociación Síndrome de Down Burgos	http://www.sindromedownburgos.org/servicios.asp?r=2	SI

➤ **Comunidad autónoma: Murcia**

CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA	PÁGINAS WEB	REFERENCIAS A LAS FAMILIAS
Centro Municipal de Atención Temprana de Águila	—————	—————

Centro Municipal de Atención Temprana de Alhama	_____	_____
Centro de Atención Temprana "Avanza"	_____	_____
Centro de Atención Temprana "ASSIDO"	http://www.assido.org/acciones.php?cat=1	SI
Centro de Rehabilitación Médico-Funcional "Virgen de la Caridad"	_____	_____
FUNDACIÓN APANDA (Padres de niños con deficiencias auditivas)	_____	_____
Centro Municipal de Atención Temprana de Cieza	_____	_____
Centro Municipal de Atención Temprana de Fortuna	_____	_____
ASPAJUNIDE	http://www.aspajunide.es/	SI
Centro Municipal de Atención Temprana de Lorca	_____	_____
Centro Municipal de Atención Temprana de Mazarrón	_____	_____

Centro Social Polivalente "Barrio del Castillo"	_____	_____
Centro de Atención Temprana "ASPANPAL"	_____	_____
Centro de Atención Temprana "ASSIDO"	http://www.assido.org/acciones.php?cat=1	
Centro de Atención Temprana "AIDEMAR"	http://aidemar.com/cdiat/	
Centro Municipal de Atención Temprana de Totana	_____	_____
Centro de Atención Temprana Valle de Ricot	_____	_____
Centro Municipal de Atención Temprana de Yecla	_____	_____

