

REVISTA EXTREMEÑA DE ATENCIÓN TEMPRANA

Número 2
Diciembre de 2010



Asociación Intervención Temprana Extremeña

Olivenza – Badajoz. Apto. De Correos 114. info@aite-extremadura.org

REVISTA EXTREMEÑA DE ATENCIÓN TEMPRANA

SECRETARÍA DE REDACCIÓN:

Asociación de Intervención Temprana
de Extremadura (AITE)
Apdo. de correos 114
Olivenza, 06100, Badajoz
Teléfonos: 625335263 y 653825749

HORARIO DE ATENCIÓN:

Lunes – Viernes (19:00-20:30)
Miércoles y Viernes (11:00-13:30)

ESPECIALIDAD:

Revista dirigida a profesionales relacionados
con el mundo de la Atención Temprana.

PERIODICIDAD:

Un número anual.

DIRECCIÓN:

Junta Directiva de AITE

CONSEJO EDITORIAL:

Yolanda Sánchez Fernández.
Lourdes Ruiz Nebreda.

COMITÉ CIENTÍFICO:

- Eulalia Bonilla Morales. Técnico/
Especialista en Atención Temprana
- Salvador José Morales Utrera.
Fisioterapeuta.
- M^a José Núñez González. Fisioterapeuta.
- Carlos Pajuelo Morán. Psicólogo.
- Adoración Vázquez Jiménez. Pedagoga.
- Hilaria Izquierdo Paniagua. Trabajadora
Social.
- Arturo Domínguez Giralte. Logopeda
- Ana Clara Alonso Franco. Psicóloga.
- Yolanda Sánchez Fernández.
Psicopedagoga.
- Lourdes Ruiz Nebreda. Maestra Audición y
Lenguaje y Psicopedagoga.

Depósito Legal: BA.0289/08

ISSN: 1989-8517

JUNTA DIRECTIVA DE AITE

SEDE SOCIAL DE AITE:

Asociación de Atención Temprana de Extremadura. Avda Puerto Rico, 7 06100 Olivenza.
Badajoz. Apdo. de Correos 114.
Teléfono: 625335263 y 653825749. E-mail: info@aite-extremadura.org

PRESIDENCIA:

Yolanda Sánchez Fernández. Teléfono: 625335263. E-mail: yosanolivenza@hotmail.com

VICEPRESIDENCIA:

Eulalia Bonilla Morales. Teléfono: 618632089 E-mail: lalitaliga@hotmail.com

SECRETARÍA:

Lourdes Ruiz Nebreda. Teléfono: 653825749 E-mail: lorn082@gmail.com

TESORERÍA:

M^a José Núñez González. Teléfono: 645996844

VOCALÍA:

Carlos Pajuelo Morán.
Ana Clara Alonso Franco.

Contenidos

Editorial _____ **pág. 4**

Junta Directiva de AITE

**La importancia de la atención a las familias en los Servicios de
Atención Temprana** _____ **pág.5**

Ana Rosa Contreras Vas (FEAPS EXTREMADURA)

Intervención Familiar en Atención Temprana _____ **pág.8**

*Sonsoles Perpiñán Guerras (Directora del Equipo de Atención Temprana de Ávila.
Consejería de educación. (Junta de Castilla y León).*

Atención Temprana y Familia _____ **pág.15**

*Ofelia Casas Luengo, Coordinadora. Isabel Jiménez Núñez, Terapeuta. Sara López Ridruejo, Terapeuta. M^a
José Navarrete Martínez, Terapeuta. Desireè Redondo Garrido, Terapeuta. Carmen Sánchez Portales,
Terapeuta. (Equipo de Atención Temprana de APROSUBA3) (BADAJOZ).*

Importancia y Evaluación de los Reflejos en Atención Temprana _____ **pág.18**

Elia María Pérez Rastrollo (Maestra de Audición y Lenguaje), Salvador José Morales Utrera (Fisioterapeuta).

**¿Elaboración del duelo o realismo de la esperanza? Hacia un cambio conceptual
para ampliar nuestra mirada** _____ **pág.23**

*Eduardo Brignani Pérez, Psicólogo COPC - Col. nº 10.290, Asesor de la Federación Española Síndrome X
Frágil Psicólogo de la Asociación. Catalana Síndrome. X Frágil, Psicólogo de la Asociación Catalana del
Síndrome de Rett, Psicólogo de la Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange.*

**Resumen de las III Jornadas Interdisciplinares de Atención Temprana: “Buenas Prácticas en
Atención Temprana”** Palma de Mallorca, 25 y 26 de noviembre de 2010 _____ **pág.32**

Ofelia Casas Luengo: Coordinadora del Servicio de Atención Temprana (APROSUBA3)

Normas de publicación de la Revista _____ **pág.36**

Editorial

Desde la Asociación de Intervención Temprana Extremeña, queremos daros de nuevo la bienvenida a este segundo número de nuestra revista. Aún estamos comenzando, sin embargo, poco a poco, vamos consiguiendo participación por parte, tanto de nuestros socios, como de otras personas relacionadas con el ámbito de la Atención Temprana. Queremos dejar constancia de nuestro agradecimiento hacia todos los que han publicado en esta ocasión y animar a todos aquellos que aún no lo han hecho.

El fin de esta publicación es contribuir a la investigación y a la formación de los profesionales de este sector que nos ocupa. Es importante señalar la importancia de la existencia actitudes activas hacia la investigación de los profesionales que se dedican a la Atención Temprana, ya que contribuye en gran medida a la calidad tanto en la detección, como en el diagnóstico y la intervención.

En el año 2010 nuestras Jornadas estuvieron dedicadas a la Familia y el Juego. Para ello contamos con la presencia de profesionales especialistas en este ámbito, como Sonsoles Perpiñán, M^a Gracia Millá y M^a José Núñez, las cuales, además de realizar una exposición teórica de estos temas, pusieron en marcha una serie de talleres prácticos. Estas jornadas tuvieron una gran aceptación entre los socios, y es por ello que hemos querido hacer hincapié sobre el tema de la Familia y la Atención Temprana en nuestra revista.

El Libro Blanco (2000) afirma que *“todas las acciones e intervenciones que se llevan a cabo*

en atención temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y al entorno.” Es fundamental atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia, como un objetivo básico de la Atención Temprana.

Las familias cumplen un papel fundamental, convirtiéndose en uno de los pilares más importantes del tratamiento. Por esta razón, se debe favorecer que expresen sus necesidades e intereses y que se cumpla su derecho de recibir la información de manera adecuada y de participar en todas las decisiones que les atañen. Por tanto, la formación de los profesionales que atienden a familias es una tarea pendiente que debemos intentar cubrir desde todos los ámbitos.

En este número, además se han incluido otros artículos de interés sobre la evaluación de los reflejos y sobre las Jornadas Interdisciplinarias de Atención Temprana de Palma de Mallorca.

En el próximo año 2011 queremos dedicar tanto las Jornadas como la Revista Extremeña de Atención Temprana al tema de la Coordinación, por lo que esperamos participación por parte de los sectores Educativos, Sociales y Sanitarios, relacionados con nuestra profesión.

De nuevo gracias a todos los participantes de esta publicación.

La Junta Directiva de AITE

LA IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN A LAS FAMILIAS EN LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA

Autora: Ana Rosa Contreras Vas (FEAPS Extremadura)

Resumen:

El movimiento asociativo FEAPS ha considerado y considera a la familia como un elemento clave, que requiere un plan singular de apoyo, creado con su colaboración y protagonismo, orientado a una vida de calidad, a una vida feliz en un entorno promotor de bienestar y favorecedor de la máxima inclusión y participación; que requiere también un trabajo de apoyo centrado en su realidad y en sus anhelos como grupo, y como miembros integrantes individuales, contando con su plena participación en todo momento; que puede necesitar que se le ofrezca apoyo para adquirir competencias y habilidades, para ofrecer, desde la relación natural y en el entorno natural, las mejores oportunidades y apoyos a esa persona en su seno que presenta una discapacidad intelectual o del desarrollo. En todos estos años, se han realizado esfuerzos importantes para incluir la calidad de vida en todas las actuaciones que se dirijan a las familias, y sobre todo en la creación de servicios para la atención a este colectivo.

Desarrollo:

Para el movimiento asociativo FEAPS, la familia se ha considerado y se considera un elemento clave; como se ha reafirmado en el Congreso de Toledo 10, celebrado en febrero de 2010; que requiere un plan singular de apoyo, creado con su colaboración y protagonismo, orientado a una vida de calidad, a una vida feliz en un entorno promotor de bienestar y favorecedor de la máxima inclusión y participación; que requiere también un trabajo de apoyo centrado en su realidad y en sus anhelos

como grupo, y como miembros integrantes individuales, contando con su plena participación en todo momento; que puede necesitar que se le ofrezca apoyo para adquirir competencias y habilidades, para ofrecer, desde la relación natural y en el entorno natural, las mejores oportunidades y apoyos a esa persona en su seno que presenta una discapacidad intelectual o del desarrollo.

Por todo ello, en FEAPS, se han realizado en todos estos años, esfuerzos importantes para incluir la calidad de vida en todas sus actuaciones, para que los servicios que se prestan a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y a sus familias estén basados en el modelo de calidad de vida, que tiene mucho que ver con la concepción ética de felicidad humana, como proceso de vida que merece la pena vivir y que permite la realización de los potenciales personales. Concretamente, este modelo de calidad de vida familiar incluye 5 grandes dimensiones: apoyo relacionado con la discapacidad, bienestar físico y material, bienestar emocional, papel de ser padres, e interacción familiar.

Este proyecto de calidad de vida, de felicidad, es un proyecto singular, de cada persona, pero que se circunscribe en un contexto social, y que persigue y anhela una vida plena, realizada, frente a una vida plana, sin horizontes de propósitos, sin sentido. Es en este proyecto, en el que se debe basar la atención a las familias desde las entidades de FEAPS, y considerarse su

importancia desde las primeras etapas del ciclo vital.

De este modo, debemos tener en cuenta, que la llegada de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo a una familia, ya sea reconocida la discapacidad en el momento del nacimiento (porque el diagnóstico es reconocible a partir de síntomas o características muy claras), o pasados unos meses (cuando los síntomas se van haciendo más evidentes), o incluso pasado unos años (al conocerse el diagnóstico definitivo), hace que los padres experimenten un abanico de sentimientos muy parecidos: impacto, negación, enfado, tristeza, culpa, confusión, soledad o aislamiento, esperanza, amor, coraje.....Estos sentimientos son universales entre los padres, por ello es de gran ayuda para ellos, saber que han sido experimentados por muchos, que hay comprensión y ayuda disponibles para estas familias.

En la mayoría de los casos, el momento de conocer el diagnóstico supone una situación de crisis, que suele provocar un impacto grande en la vida cada uno de los padres como personas y de ambos como pareja, y en muchas ocasiones, puede significar un cambio radical e inmediato en los proyectos individuales y modificar su escala de valores. En general, los padres suelen tener dificultades para controlar esta situación. Cada persona, cada familia, basará su vivencia de la discapacidad en lo que saben y ven a su alrededor, en los deseos y esperanzas que depositaron en su hijo, deseos que nunca contemplaron la posibilidad de la discapacidad. Este momento, se conoce como **proceso de duelo** y comprende un periodo de gran intensidad emocional, que suele coincidir con las etapas del proceso de duelo que tiene lugar cuando se pierde a un ser querido (negación,

enfado, negociación, tristeza, aceptación). Además de los sentimientos que acompañan al proceso de duelo, los padres pueden sentir también otros, como temor, desánimo, ansiedad o culpa y con el tiempo pueden ir apareciendo sentimientos agradables y positivos como el amor incondicional, alegría, satisfacción u orgullo.

Es desde este momento cuando se debe prestar una atención especializada a la familia, ya que es muy importante dar a conocer y transmitir a los padres que todos estos sentimientos son normales y que llegar a la aceptación (o a la adaptación) es un proceso en el que deben sentirse acompañados, tanto por un profesional, como por otros padres que han pasado por la misma situación y experiencia. Es fundamental, que la atención o apoyo (ya sea a nivel individual o en grupo) que se preste a estas familias, parta de sus propias demandas y necesidades, teniendo en cuenta que estas familias se organizan y funcionan como el resto de familias, según diferentes factores: las características personales de cada miembro, el nivel de cohesión, de la relación que mantienen con el entorno, de sus valores...., y que se trata de familias normales en "situaciones especiales", situaciones que van generando nuevas necesidades en la familias (emocionales, de información, económicas, de la vida diaria, de planificación del futuro...), que van a ir cambiando a lo largo de su ciclo vital. En la etapa de Atención Temprana, los apoyos que se les pueden prestar pueden ser:

Apoyo Profesional:

-A nivel individual: el profesional ofrece a los padres información sobre aspectos particulares o concretos (diagnóstico, pruebas médicas, tratamientos...), o les ofrece apoyo emocional (sobre sentimientos, emociones, dudas, temores....).

-A nivel grupal: el profesional ofrece a la familia poder participar en actividades de grupo dirigidas por profesionales, en las que tendrá la oportunidad de compartir experiencias similares con otras familias, de manera que sientan que no están solos, que están acompañados y apoyados.

Apoyo entre iguales (entre padres):

-A nivel individual: a través del programa “padre a padre”, se ofrece la posibilidad de que unos padres entrenados (padres acogedores), prestan apoyo de manera individual a familias que acaban de conocer el diagnóstico de la discapacidad (tanto en el momento del nacimiento como más adelante), ofreciéndoles tanto apoyo emocional como información.

-A nivel grupal: a través de los “grupos de ayuda mutua o autoayuda”, que funcionan de forma autónoma sin el apoyo de un profesional, aprovechando el potencial y los recursos de carácter informal procedentes de las fuertes relaciones establecidas entre sus miembros. Generalmente se realizan entre familias con hijos con el mismo tipo de discapacidad (Síndrome de Down, parálisis cerebral, autismo...) o entre familias que sus hijos están en la misma etapa del ciclo vital o en el mismo servicio (atención temprana, habilitación funcional.....), ofreciéndoles la oportunidad de compartir información, sentimientos y experiencias.

Es importante también tener en cuenta, los momentos en que se debe prestar la atención o apoyos a las familias, ya que deben estar estrechamente relacionados con sus propias demandas y necesidades. Las evidencias nos dicen, que se debe apoyar a la familia cuando lo necesite, es decir, a lo largo de su ciclo vital y a medida que se vaya encontrando con nuevas necesidades y situaciones que provocan cambios, reorganización y adaptación de todos los

miembros del sistema familiar. Estos cambios no suelen estar directamente relacionados con la discapacidad, sino con el crecimiento y la evolución de uno de sus miembros, aunque la existencia de ésta puede dificultar, en algunos casos, la adaptación a la nueva etapa.

Otros momentos clave para prestar apoyo a las familias, además del ya mencionado momento del diagnóstico de la discapacidad, los siguientes:

- Entrada en el servicio de Atención temprana.
- La escolarización del niño con discapacidad.
- La adolescencia del joven con discapacidad.
- El paso a la etapa laboral.
- La independencia (o no) de la persona con discapacidad.
- La búsqueda de un servicio residencial o vivienda tutelada...

Conclusión:

A modo de conclusión, podemos decir, que si se presta una atención de calidad en los servicios, tanto a los usuarios como a sus familias, estaremos dando cumplimiento a la misión actual del movimiento asociativo FEAPS que es **“contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadanos de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”**.

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN ATENCIÓN TEMPRANA

Autora: Sonsoles Perpiñán Guerras, Directora del Equipo de Atención Temprana de Ávila. Consejería de educación. (Junta de Castilla y León).

Cuando hablamos de Atención Temprana, hablamos de niños pequeños con trastornos del desarrollo pero también hablamos de familias. Los profesionales nos sentimos seguros cuando jugamos con los pequeños para ayudarles a construir su desarrollo pero no nos resulta tan fácil el trabajo con las familias. Somos conscientes de la importancia que tiene la intervención familiar pero no siempre disponemos de la formación o de las actitudes necesarias para afrontar esta tarea con eficacia.

Los padres pasan la mayor parte del tiempo con el niño, establecen los vínculos afectivos más estables y potencian la generalización de los aprendizajes de unos ámbitos a otros. Son ellos quienes construyen el contexto estimular donde el niño se desenvuelve: diseñan el ambiente físico, eligen los objetos con los que juega y sobre todo definen el clima emocional del pequeño.

La AT no es solamente intervenir con el niño, es sobre todo favorecer la creación de contextos adecuados donde él pueda interactuar en condiciones óptimas, así la familia y el entorno escolar se convierten en objetivo prioritario. El contexto físico, la interacción afectiva y las emociones de todas las personas que conviven con el niño son elementos básicos sobre los que debemos actuar.

Para intervenir con las familias es básico conocer muy bien cómo funciona el sistema familiar.

Una familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere 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. (Palacios J, Rodrigo M.J. 1.998). Está formada por varios subsistemas según las características de cada familia: el conyugal, el parental y el fraterno. En cada subsistema hay unas reglas internas de funcionamiento que sirven para que se mantenga estable pero que conforme aparecen cambios se desestabilizan y tienen que irse ajustando. Cada familia tiene unas características que la hacen única y vienen definidas por su estructura, su historia, su cultura, su estilo educativo, su sistema de atribuciones, sus emociones y sus expectativas. Cada una de estas variables aporta un matiz diferencial, por eso no podemos tratar del mismo modo a las diferentes familias, tenemos que conocerlas bien para poder responder a sus necesidades.

Cuando nace un hijo con discapacidad o se recibe un diagnóstico de trastorno o de riesgo, la familia atraviesa un momento difícil y tiene que irse ajustando a su nueva situación vital. El apoyo de un profesional de AT puede resultar de mucha ayuda en estos momentos ofreciendo acompañamiento y orientaciones.

La intervención con las familias ha ido pasando por distintas etapas o modelos:

Modelo del experto (Cunningham y Davis 1.988) o de la psicoterapia (Turnbull y Turbiville 2000) en los que el profesional asumía el control y la toma de decisiones, era el experto y por tanto los padres establecían con él relaciones de dependencia.

Modelo del trasplante (Cunningham y Davis 1.988) o del entrenamiento a padres (Turnbull y Turbiville 2000) en el que se consideraba más a los padres, se recogía más información de la familia pero seguían manteniendo el control los profesionales.

Modelo del usuario (Cunningham y Davis 1.988) o modelo centrado en la familia (Turnbull y Turbiville 2000) en el que los padres tienen capacidad para elegir y decidir y el profesional negocia con la familia dentro de unas bases de mutuo respeto.

Dunst (1994) Propone un modelo centrado en la familia basado en tres postulados básicos:

-Las familias son competentes o tienen capacidad de serlo.

- Los profesionales promueven experiencias que posibiliten el desarrollo de comportamientos competentes.

-Para que la familia se sienta fortalecida, tiene que atribuir el cambio a sus propias acciones.

El modelo de entornos competentes es un modelo ecológico de intervención en Atención Temprana que consiste en generar percepción de autocompetencia en los padres de los niños con trastornos del desarrollo o en situación de riesgo. Parte de una concepción ecológico-transaccional donde la unidad de análisis es el niño inserto en un contexto: la familia y también en la escuela si está escolarizado, cada uno de dichos sistemas interactúa con el otro influyendo

en el desarrollo del niño. El profesional de la AT por tanto no solo interviene sobre el niño sino también y sobre todo en los contextos donde el niño se desenvuelve. Está basado en diversas teorías psicológicas como la de los constructos personales de Kelly, la teoría general de sistemas, el constructivismo, los modelos ecológicos del desarrollo Infantil y la teoría de la valoración cognitiva de Lázarus.

Este modelo define dos conceptos claves:

Sistema de atribuciones: Conjunto de ideas, constructos, creencias o modelos mentales que construye el individuo a partir de su experiencia que le sirven para interpretar los acontecimientos y poder preverlos.

Percepción de autocompetencia: Concepción que los implicados en el proceso (padres-profesionales) tienen de sí mismos respecto a la capacidad de atender y responder adecuadamente a las necesidades especiales del niño con trastornos del desarrollo o riesgo.

Este modelo considera que las actitudes de los educadores son básicas en la interacción con el niño, parte del componente cognitivo de estas para lograr cambios en el componente emocional y de ese modo en las conductas concretas. La estrategia consiste en trabajar con el sistema de atribuciones para lograr la percepción de autocompetencia de los padres. El profesional de AT trabaja con el componente cognitivo de las actitudes y mediante un proceso de andamiaje les acompaña en la construcción de su percepción de autocompetencia. Se busca la corresponsabilización y para ello va a resultar imprescindible reforzar la competencia del sistema familiar.

Las atribuciones se manifiestan a través de enunciados, frases, comentarios que hacen los padres, con los que vamos a trabajar reforzando las atribuciones generadoras de competencia (pensamientos o ideas que van a darles seguridad y a reforzar su capacidad de atender adecuadamente las necesidades especiales del niño con trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo) y reubicando o relativizando las atribuciones generadoras de estrés (construcciones mentales que generan preocupación e inseguridad).

El profesional de la AT se convierte en un elicitor de cambios en el contexto a través de una interacción eficaz con padres y la intervención que realiza con el niño adopta un matiz de evaluación continua que permite un adecuado asesoramiento a la familia.

Partirá inicialmente de la validación del sistema de atribuciones de los padres e irá planteando progresivamente, en función de la capacidad de cada sistema y el momento concreto en el que se encuentre, nuevos constructos que los distintos implicados deben ir experimentando para incorporarlos en el nuevo sistema de atribuciones común. De este modo se irá construyendo un marco cognitivo compartido entre todos los implicados que aumenta la percepción de autocompetencia y la corresponsabilización.

Hay una serie de afirmaciones que subyacen a aspectos de carácter técnico y que definen la posición actitudinal del profesional

“La familia es la principal responsable y conocedora del niño”. Por tanto tiene el derecho y el deber de implicarse y participar activamente en

la AT. El mayor experto en el niño no es el profesional sino sus padres. Este postulado implica, por parte del profesional, una actitud de respeto al papel de la familia que se traduce en facilitar la participación activa de la misma en la Atención Temprana.

“Cada familia es diferente” Las familias son muy variadas. Los profesionales debemos flexibilizar nuestras posiciones buscando aquellas estrategias que mejor respondan a las características y necesidades de cada una.

“Las familias de los niños con trastornos del desarrollo no son necesariamente disfuncionales” (Navarro 1.998) Por lo tanto debemos huir de estereotipos establecidos que nos lleven a posiciones rígidas de intervención. Esta concepción de las familias perjudica gravemente el proceso de AT, porque determina en los padres un sentimiento de indefensión que produce estrés y una actitud por parte de los profesionales de la AT que impide el establecimiento de la relación en términos de igualdad y por lo tanto la corresponsabilización.

“Las familias atraviesan diferentes momentos en su adaptación”. La intervención debe introducir los cambios que sean necesarios como consecuencia de un proceso de evaluación continua.

“Los padres no son ni deben ser profesionales”. El sistema familiar debe comprender cuál es su papel y no confundirlo con el del profesional. El rol de los padres es imprescindible para un desarrollo sano y la estimulación debe estar inserta en una situación natural.

“La verdad de los padres es la percepción que ellos tiene de la realidad”.. Los profesionales tenemos que operar desde sus percepciones, no desde las nuestras o desde modelos teóricos previamente establecidos. En ocasiones los padres pueden utilizar argumentos poco creíbles que no hacen más que mostrar una serie de atribuciones, necesidades, emociones, o expectativas sobre las que hay que actuar.

“La relación familia-profesional de AT es un proceso de comunicación” en el que intervienen multitud de variables en ambos sentidos, dicho proceso debe ser susceptible de análisis.

Este modelo no se ha validado científicamente, es fruto de la observación de la práctica cotidiana, si bien los resultados se han valorado muy positivamente por los usuarios.

Los objetivos generales de la intervención familiar en un programa de Atención Temprana son los siguientes:

- 1.- Colaborar con la familia en el diseño adecuado del contexto físico, social y afectivo donde el niño se desenvuelve.
- 2.- Ayudar a las familias a mantener unas relaciones afectivas eficaces con el niño y a lograr un ajuste mutuo.
- 3.- Proporcionar información, apoyo y asesoramiento adecuado a las necesidades de cada familia.
- 4.- Potenciar los progresos en las distintas áreas del desarrollo para lograr la independencia del niño.

5.- Favorecer el acceso a los distintos recursos personales y sociales que fomenten el desarrollo y la autonomía del niño y de la familia.

Para poder alcanzar estos objetivos el profesional de AT operará con los enunciados de las familias, las frases que nos dicen sobre el niño, sobre su familia, sobre la discapacidad o sobre distintas realidades ponen de manifiesto sus atribuciones. Algunas de ellas se sitúan claramente en el eje positivo para la mayoría de las personas y van a resultar un instrumento eficaz para construir percepción de autocompetencia. Por el contrario otras, se pueden identificar claramente como generadoras de estrés ya que en la mayoría de las circunstancias van a provocar inseguridad y ansiedad. Hay otras muchas atribuciones que no van a ser claramente generadoras de competencia o generadoras de estrés en si mismas, sino que pueden generar una u otra cosa en función de cómo sean vividas por los padres y los matices que estos introduzcan.

Por ejemplo el siguiente enunciado:

“Realiza una conducta que hace un mes no era capaz de hacer”.

Se trata de una atribución que fija el punto de referencia en el propio niño. Esta atribución se puede traducir en una formulación del tipo “Está avanzando” o incluso del tipo “lo estoy haciendo bien” lo que desarrolla un sentimiento de “satisfacción” que a su vez determina la conducta del adulto en el sentido de “repetición de las conductas de interacción con el niño” o “búsqueda de nuevas estrategias”.

En este ejemplo se puede observar la siguiente secuencia:

PENSAMIENTO.....	SENTIMIENTO....	CONDUCTA
(Avanza)	(Satisfacción)	(Repetición de conductas)

Algunas atribuciones que en la mayoría de los casos van a ser generadoras de competencia pueden ser las siguientes;

-“Padres, educadores y profesionales de la AT constituyen un equipo “

-“Definir el trastorno del desarrollo en términos de competencias en vez de desde el hándicap y describir el niño concreto en lugar de al trastorno.”

-“Considerar el error como fuente de aprendizaje favorece el proceso de AT”

También hay unas atribuciones que en la mayoría de las ocasiones van a ser generadoras de estrés. No debemos negar su existencia porque hacen referencia a situaciones reales pero sí tratar de reconducirlas, ayudar a los padres a adoptar una perspectiva que les proporcione mayor percepción de autocompetencia.

-“Ya va ser todo diferente, mi vida ya no es la misma, me va a cambiar la vida...”

- **“No puedo hacer las mismas cosas que la gente normal”.**

-**“Necesito la ayuda de otras personas”.**

Los pasos a seguir para acompañar a la familia en la construcción de un nuevo sistema de atribuciones que refuerce su percepción de autocompetencia van a ser los siguientes:

1.- Validar inicialmente el sistema de atribuciones de la familia. No porque sea idóneo, sino porque se ha de partir de una situación de seguridad. Sólo si la comunicación entre el profesional y los padres es fluida se pueden

hacer explícitas las atribuciones y de ese modo manejarlas.

2.- El siguiente paso va a ser descubrir las atribuciones de la familia para que se pueda operar sobre ellas. Generalmente adoptan la forma de enunciados. Eso significa que el profesional debe dar cabida a la participación de los padres y estar muy atento a las sus expresiones. En una relación de este tipo surgen multitud de enunciados y, por supuesto, no todos son susceptibles de análisis. Tiene que haber una selección de los mismos según su nivel de significación. Se elegirán teniendo en cuenta no solo el contenido, sino también los elementos emocionales que moviliza la familia cuando expresa dichos enunciados. Así puede haber algunos que, a pesar de que el contenido pueda parecer muy importante, la familia los expresa de modo poco significativo, mientras que otros pareciendo menos importantes, los expresan con un marcado carácter emocional.

3.- Una vez seleccionados algunos enunciados, hay que identificar el lugar que esas atribuciones ocupan en el continuo.Cuál es su polaridad. Si son generadoras de competencia o generadoras de estrés o en que punto se encuentran entre ambas opciones. Muchos enunciados no se ubican cerca de los extremos, luego van a ser menos significativos porque no generan ni competencia ni estrés, pueden relegarse para ser abordados en otro momento si se ve conveniente hacerlo. Mientras que los que se sitúan próximos a alguno de los extremos se seleccionarán como contenidos prioritarios.

4.- En el siguiente paso, el profesional reforzará las atribuciones generadoras de competencia mediante distintas técnicas como el refuerzo directo, usándolas como ejemplos y sobre todo haciéndolas explícitas. El simple hecho de que el profesional las mencione y las reconozca como válidas supone una valoración

de las mismas. De este modo adquieren más fuerza dentro del sistema de atribuciones de la familia aumentando su percepción de autocompetencia.

5.- Por el contrario, tratará de reubicar en el continuo las atribuciones generadoras de estrés. Esto se puede lograr transformando dichos enunciados mediante otros alternativos o poniéndolos en relación con otros para neutralizar sus efectos.

6.- Progresivamente se irán planteando conflictos cognitivos que pongan en duda las atribuciones previas que se hayan identificado como generadoras de estrés o incluso nuevas atribuciones que el sistema familiar aún no se haya planteado con objeto de hacer al sistema más competente. Esta estrategia se realizará en función de la capacidad de cada sistema y del momento concreto en el que se encuentre. Los conflictos cognitivos son ideas o atribuciones nuevas que introducen variaciones respecto a las anteriores, llevando al sujeto a una situación de duda a la que debe buscar una respuesta.

Pueden acceder a probar o mantener su posición inicial, pero ya se ha introducido un matiz al sistema de ideas sobre el que poco a poco irán reflexionando. El profesional aceptará la decisión de la familia sin recriminarla si decide mantener su posición inicial y sugerirá de nuevo cambios a dicha atribución más adelante. El mero hecho de haber planteado un cambio hace que la familia se lo cuestione y vaya variando progresivamente su posición.

7.- Las familias irán experimentando con las nuevas atribuciones hasta que vayan sustituyendo las anteriores o introduciendo matizaciones a las mismas.

Se trata de un proceso lento pero continuo. El papel del profesional es principalmente servir de motor de cambio de modo que evite

estancamientos en el proceso. Cuando la familia empieza a sentirse cómoda en su sistema de atribuciones, es el momento de iniciar un nuevo cambio.

La actitud del profesional es clave para que la familia vaya aceptando los cambios. No debe culpabilizar pero seguirá sugiriendo e insistiendo hasta que el sistema esté preparado para aceptar el cambio. Debe aceptar el ritmo de las familias, mostrarse comprensivo ante las dificultades de estas para cambiar, nunca recriminarles si no avanzan pero insistir en las propuestas de cambio.

La intervención es algo muy complejo y en ella se abordan simultáneamente muchos aspectos y muchos cambios, por lo que puede no haber evolución en algunos pero sí en otros. Aquellos en los que se observe evolución, por pequeña que esta sea, se aprovecharán para reforzar a la totalidad del sistema. La percepción del logro que experimenta el mismo, le impulsará a aventurarse con nuevas propuestas y a disminuir las barreras para cambiar.

Trabajar con las familias exige manejar las actitudes por parte de los profesionales, no se trata solamente de tener conocimientos, de dominar técnicas, es básico respetar a las familias, comprender su estado emocional para poder interpretar sus acciones de forma eficaz. Los padres no deben ser rivales sino aliados, todos debemos buscar el mismo objetivo: el niño. En esta tarea las emociones juegan un importante papel, no solo las de la familia, también están presentes las del profesional por eso debemos ser capaces de identificar y controlar nuestras reacciones emocionales para poder ofrecer una atención familiar de calidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

-Botella L. Y Feixas G. (1.998) Teoría de los constructos personales. Aplicaciones a la práctica psicológica. Barcelona Alertes.

-Cunningham C. Davis H. (1.985). **Trabajar con padres, marcos de colaboración** Madrid Siglo XXI.

-Cunningham C. (1.995) El Síndrome de Down. Una introducción para padres. Barcelona. Paidós.

-De Linares C. (1.997) **Estrés en la familia ante el nacimiento de un hijo con déficit** En M.I. Hombrados (Comp.) Estrés y salud (pp.547-562) Valencia Promolibro.

-De Linares C. (2003) **El papel de la familia en Atención Temprana**. En Minusval nº especial Atención Temprana 67-70.

-De Linares C. (2006). **Bases de la intervención Familiar en atención temprana**. En J. Pérez (Comp.) Manual de Atención Temprana. (pp. 333- 351) Madrid. Pirámide.

-De Linares C y Pérez López J. (2006) **Programas de intervención familiar**. En J. Pérez (Coord.) Manual de Atención Temprana. (pp. 354- 365) Madrid. Pirámide.

-García Sánchez F.A. (2002) Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un modelo integral de intervención. Bordón 54 (1), (39-52).

-Grupo de atención temprana. (2000) **Libro blanco de la Atención Temprana**. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real patronato sobre discapacidad.

-Grupo de Atención Temprana (GAT). (2005). **Recomendaciones técnicas para el Desarrollo de la Atención Temprana**. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Real Patronato sobre Discapacidad.

-Kelly George A. (1.955) **Psicología de los constructos personales**. Buenos Aires. Paidós.

-Mendieta García P. García Sánchez F.A. Modelo integral de intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicio. Siglo cero, 29.

-Navarro Góngora J. (1.998). **Familias con personas discapacitadas**. Salamanca. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.

-Navarro Góngora J. (1.999). **¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad**. Salamanca. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.

-Palacios J. Rodrigo M.J. (1.998). **Familia y desarrollo humano**. Madrid Alianza.

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

-Perpiñán Guerras S. (2003). **La intervención con familias en los programas de AT**. En Candel I. Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. Madrid FEISD.

-Perpiñán Guerras S. (2009) **Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes**. Madrid. Narcea

ATENCIÓN TEMPRANA Y FAMILIA

Autoras: Ofelia Casas Luengo, Coordinadora. Isabel Jiménez Núñez, Terapeuta. Sara López Ridruejo, Terapeuta. M^a José Navarrete Martínez, Terapeuta. Desireè Redondo Garrido, Terapeuta. Carmen Sánchez Portales, Terapeuta. (Equipo de Atención Temprana de APROSUBA3) (BADAJOZ).

APROSUBA3 atiende a personas con discapacidad intelectual y a sus familias desde el año 1972. En la actualidad tiene concertados los servicios de Residencia, Centro Ocupacional, Centro de Día, Habilitación Funcional y Atención Temprana. El Servicio de Atención Temprana lo componen seis profesionales y se trabaja, en la actualidad, con 50 familias.

La intervención con las familias es de gran interés para los técnicos en Atención Temprana, por lo que resulta imprescindible la investigación y el estudio en este campo. Una de las primeras cuestiones que se plantea es profundizar sobre la visión actual que los padres tienen a cerca de la atención que reciben sus hijos/as.

Presentamos las conclusiones de una encuesta en la que han participado seis familias representativas de las cincuenta con las que trabajamos en el servicio de Atención Temprana de APROSUBA.3, siguiendo criterios referidos al momento del tratamiento (estar recién derivado, haber sido renovado, estar próxima la finalización del tratamiento por cumplir 6 años de edad), y al desarrollo del niño/a (tener un diagnóstico certero, sin diagnóstico certero y prematuridad).

En esta encuesta se formulan cinco cuestiones concretas de las que se sacan conclusiones que ayudaran a mejorar la calidad del trabajo con las familias desde la parte de

Atención Temprana que abordamos desde La Asociación.

1. ¿Cómo defines La Atención Temprana? ¿A quién crees que va dirigida?

Todas las definiciones que se obtienen podrían estar incluidas en el concepto que se refleja en el Libro Blanco de Atención Temprana por lo que se concluye que las familias tienen una idea cierta de qué es, si bien es cierto, que hay ausencia de ideas importantes que se expresan en el Libro Blanco.

Las familias definen La Atención Temprana como “trabajo”, “estimulación”, “ayuda física y psíquica, psicomotricidad...”, “proceso”, “actividades” y “cuidados”. Tan sólo una de ellas hace mención a las “intervenciones”.

Todos los encuestados piensan que la Atención Temprana va dirigida a los niños/as, muchos de ellos limitando el rango de edad de 0 a 6 años. La mayoría cree que el sujeto al que va dirigido es un niño/a con dificultades ya establecidas, que definen de la siguiente manera: “con algún problema”, “con problemas en su desarrollo”, “con una discapacidad, una enfermedad o por su entorno social”. Sólo en el caso de una familia refiere como sujeto de atención, además de “niños diagnosticados con una patología o minusvalía”, a “bebés prematuros”, esta familia recoge de esta forma el caso de sus hijos. Es destacable la ausencia de

dos sujetos de intervención importantísimos en nuestra labor: las familias y el entorno.

Las familias entienden que el objetivo de La Atención Temprana es “fomentar habilidades o desarrollar determinados aspectos del desarrollo”, “cubrir las necesidades de desarrollo”, “conseguir el correcto desarrollo de los niños en todas las áreas”. Dos respuestas recogen el concepto de prevención dentro de la definición.

2. ¿Qué opinión tienes acerca de la coordinación entre los distintos profesionales que trabajan con vosotros: médicos (neuropediatras, rehabilitadores, pediatras...), profesores (logopedas, PT, tutores...), profesionales de APROSUBA.3?

En general, la opinión de las familias entrevistadas acerca de la coordinación entre los distintos profesionales que trabajan con ellos coincide en la buena predisposición respecto al tema, pero que es susceptible de mejora. Los encuestados opinan que se busca trabajar aquello donde el niño/a tiene habilidades y dificultades, procurando su autonomía. Una familia refiere que no tiene constancia de que los profesionales que les atendemos nos coordinemos.

3. ¿Con qué expectativas iniciasteis el tratamiento en APROSUBA.3? ¿Qué expectativas son las actuales?

La mayoría de las familias comentan que comienzan el tratamiento desconociendo en qué consiste el servicio y todo lo que éste puede ofrecer a sus hijos. Algunos piensan que sólo está dirigido a niños/as con trastornos graves y quedan sorprendidos cuando comprueban el carácter preventivo del mismo.

Hay familias que inician las sesiones con esperanza, puesto que casi todos los profesionales con los que han tratado le aconsejan un tratamiento lo más precoz posible. La principal expectativa que presentan las familias es la de sacar el máximo partido a las capacidades del niño/a.

Casi todas las familias coinciden en que, si al principio se tiene cierta sensación de obligación, ésta puede pasar a ser una necesidad, al apreciar el beneficio en el desarrollo de su hijo/a. La finalización del tratamiento, bien porque haya alcanzado los objetivos, o porque haya llegado a la edad (6 años), supone mucha incertidumbre.

También hay que resaltar el interés que tienen las familias en colaborar con los profesionales que tratan a su hijo/a, para así poder favorecer la continuidad del tratamiento en casa.

Esperan que, aunque sus hijos/as tengan dificultades, su vida sea lo más normalizada y feliz posible.

4. ¿Qué importancia le dais a tener un diagnóstico certero en el que encuadrar las habilidades y dificultades del desarrollo de vuestro hijo/a?

Todas las familias entrevistadas le dan gran importancia al diagnóstico.

Las que lo conocen resaltan que, el hecho de saber tanto el diagnóstico como las consecuencias que se derivarían a largo plazo, fue decisivo y fundamental para empezar cuanto antes una intervención en profundidad, facilitando así la labor de potenciar las habilidades

existentes y disminuir o eliminar las dificultades del desarrollo de los niños.

Por otro lado, las familias de niños que aún no poseen un diagnóstico concreto, se enfrentan al miedo ante lo desconocido, pero les tranquiliza comprobar que las necesidades del niño/a están siendo cubiertas, ya que el hecho de no poseer un diagnóstico preciso no impide el acceso a la intervención en atención temprana, ya sea como medida preventiva o como tratamiento.

Podemos deducir que los padres prefieren conocer el diagnóstico, pero lo que les preocupa de verdad es que los niños/as reciban lo antes posible la intervención necesaria para su desarrollo.

5. Algo que hayamos hecho bien... Algo que mejorarías...

El denominador común para todas las familias, independientemente de la duración del tratamiento o del diagnóstico, es la calidad humana de los profesionales. Todos destacan el trato, no solo el recibido por sus hijos/as en el día a día de la intervención, sino también el que reciben las propias familias tanto en la acogida, cuando llegan sin saber a lo que se enfrentan, durante, con todas las dudas que le van surgiendo, como al final de su paso por el servicio, orientándoles con las opciones que tiene a partir de que su hijo/a cumple seis años.

Destacan valores que ellos mismos demandan: dedicación, comunicación, preocupación, amabilidad, profesionalidad, calidad humana.... Es lógico pensar que en

Atención Temprana se necesiten profesionales con vocación.

Para las familias no solamente son importantes los profesionales, sino también las instalaciones y los recursos con los que se pueden contar, algo en lo que se fija y que le otorga un papel primordial una familia. Conociendo las necesidades de su hijo, es fundamental para ellos que el centro cumpla con los recursos necesarios para satisfacer esas necesidades. Hay que actualizarse, tanto desde el punto de vista formativo, para conocer técnicas actuales e innovadoras, como de los recursos.

Hay padres que creen que sería interesante difundir la Atención Temprana para que llegue a más sectores y así evitar el rechazo inicial que puede existir al enfrentarse a algo totalmente desconocido. Sin olvidarnos de algo que todos nos dicen, pero sobre todo los que recién aterrizan en nuestro servicio, la necesidad de alargar la duración de las sesiones y/o aumentar el número de ellas a la semana. Por último, hay padres que demandan más indicaciones o pautas para seguir en casa.

Conclusión:

Podemos finalizar diciendo que, cuando a las familias se les brinda la oportunidad de opinar y realizar propuestas, a los profesionales se nos da un pequeño toque de atención porque aunque se estén haciendo cosas, en algunos puntos se puede mejorar. Y éste es nuestro objetivo: "Mejorar para favorecer la calidad de vida de los niños, de las niñas y de sus familias. "

IMPORTANCIA Y EVALUACIÓN DE LOS REFLEJOS EN ATENCIÓN TEMPRANA

Autores: Elia María Pérez Rastrollo (Maestra de Audición y Lenguaje), Salvador José Morales Utrera (Fisioterapeuta).

INTRODUCCIÓN:

En la Atención Temprana el Fisioterapeuta es el profesional encargado de intervenir en el área motora gruesa, principalmente en lo que concierne al aparato locomotor, pero también está capacitado para intervenir en todos aquellos aparatos o sistemas en los que pueda aportar un beneficio al bebé, como son el respiratorio y el digestivo.

Teniendo en cuenta la definición del libro blanco de la Atención Temprana (A.T.), podemos añadir que el momento de comenzar a intervenir el fisioterapeuta con estos niñ@s es desde los primeros días de vida, ya que se define como *“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, ..., 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 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”* (Libro Blanco de la Atención Temprana, 2000).

Los perfiles profesionales que pueden estar presentes en un Equipo de Atención Temprana son:

- Pediatra.
- Sanitarios Especialistas (neurólogo, traumatólogo, foniatra, rehabilitador,...)
- Fisioterapeuta.
- Técnico especialista en estimulación.

- Técnico en psicomotricidad.
- Logopeda.
- Maestro Especialista en Audición y Lenguaje.
- Maestro de Pedagogía Terapéutica.
- Psicólogos.
- Trabajador social.

Además el equipo se coordinará con:

- Orientador o miembro del EOEP (Equipo de Orientación y Evaluación Psicopedagógica).
- Tutor y/o profesores que intervienen con el niño.
- Trabajador social de los SSB (Servicios Sociales de Base).
- Pediatras y médicos especialistas.

La familia tendrá un papel muy importante dentro de la intervención con el niño tomará un papel activo dentro de la misma, ya que ésta es global e incluye a la familia, al entorno y al propio niño.

IMPORTANCIA DE LA VALORACIÓN DE LOS REFLEJOS EN ATENCIÓN TEMPRANA:

Cuando un niño nos llega al equipo de Atención Temprana, deberemos realizar en primer lugar una entrevista con la familia, para recabar información que puede ser muy importante a la hora de elaborar, tanto nuestro diagnóstico, como el tratamiento a seguir.

Deberemos tomar nota sobre datos como detalles del embarazo y parto, puntuación de Apgar al nacimiento, antecedentes en la familia,

estado psicomotriz en el que se encuentra el niño en ese momento, posibles déficits del desarrollo, etc.

Atenderemos a cuestiones de fisioterapia propiamente dichas como: tono muscular, rigideces articulares, forma de movilización de los diferentes miembros del cuerpo, control cefálico y postural, alteraciones del equilibrio y de la marcha, en el caso de que el niño ya ande, coordinación espacio temporal, estereotipias, coordinación óculo-manual, relación social con las personas que le rodean, etc.

Por otro lado también es importante anotar qué expectativas tienen los padres ante la evolución de su hijo y la colaboración de éstos en el tratamiento.

En la evaluación del desarrollo motriz del niño, utilizaremos las siguientes herramientas:

- Escalas de desarrollo
- Test estandarizados
- Valoración de los reflejos

VALORACIÓN DE LOS REFLEJOS:

Los reflejos primitivos constituyen la base de los movimientos normales que el niño irá adquiriendo a lo largo de su desarrollo motor.

Éstos se encuentran presentes desde el nacimiento y van desapareciendo a medida que avanza el desarrollo, asociados con las respuestas posturales junto con la aparición del volteo, el arrastre, el gateo, la sedestación autónoma, la marcha,... donde los reflejos se van integrando de manera voluntaria en los movimientos necesarios para adquirir toda la evolución anteriormente dicha.

Según McGraw (1943) "la aparición y desaparición de dichos reflejos indican el aumento madurativo de las estructuras nerviosas que inhiben e integran los reflejos, controlados por los niveles inferiores del SNC, hacia respuestas motrices posturales y voluntarias".

CÓMO VALORARLOS:

Para valorar los reflejos en un niño contaremos con un entorno tranquilo, bien iluminado y cálido, que sea confortable para él. No podremos tomar nota sólo el primer día de valoración, ya que el niño también se tiene que acostumbrar a nuestro trato para que esté totalmente cómodo. Por lo tanto, la valoración podrá durar entre cuatro y seis sesiones.

Existen muchos reflejos primitivos y muchas clasificaciones de éstos, pero hemos querido reflejar sólo los más importantes y los más usados. Para facilitar la valoración de los reflejos que hemos utilizado los dividimos en:

➤ **Reflejos primarios:**

Reflejo de moro: El niño ante un estímulo sonoro, por ejemplo una palmada, o un cambio brusco de posición, tiende a abrir y separar los brazos a modo de abrazo para después cerrarlos hacia la línea media. Es positivo hasta el tercer mes y a partir de ahí empieza a extinguirse hasta los 5 ó 6 meses.

Reflejo de Galant: Colocamos al niño tumbado boca abajo y le pasamos el dedo entre último arco costal y cresta ilíaca, paralelo a la columna vertebral. La respuesta del niño será arquearse ligeramente. También se puede hacer en supino, o en sedestación. Es positivo hasta el tercer mes y se extingue entre los cinco y seis meses.

Reflejo de prensión palmar o grasping palmar: Se encuentra hasta aproximadamente tres y a

partir del cuarto comienza a extinguirse, de manera que a los seis meses está extinguido por completo. Se estimula colocando algún objeto (dedo, lápiz,...) en la palma de la mano del niño, y éste responde agarrando el objeto.

Reflejo de grasping plantar, presión plantar o Babinski: Es un reflejo que provoca la flexión de los dedos del pie, y la flexión plantar de tobillo. Se estimula rozando con una ligera presión un objeto desde el talón hasta los dedos y desde el quinto dedo hasta el primero. Está presente desde el nacimiento hasta los nueve-doce meses, cuando comienza a conseguirse la posición de bipedestación y se dan los primeros pasos.

Reflejo de marcha automática: Se estimula sujetando al bebé por las axilas y dejando que rocen las plantas de los pies del niño por una superficie horizontal, si provocamos un movimiento de balance, el niño adelantará alternativamente cada pie simulando el movimiento de la marcha. Desaparece alrededor de los tres-cuatro meses de edad.

Reacciones de enderezamiento: Son respuestas automáticas que permiten vencer la acción de la gravedad no sólo manteniendo la posición normal de la cabeza en el espacio (cara vertical, boca horizontal), sino también la alineación normal de la cabeza y el cuello con el tronco y del tronco con las extremidades. Estas respuestas le servirán al niño para realizar los volteos, en primer lugar desde cabeza, después de cintura escapular, cintura pélvica y por último miembros superiores y miembros inferiores. Aparecen desde el nacimiento y permanecen activas hasta el quinto o sexto mes.

Reacción de triple retirada: Perdura desde que nace hasta los tres-cuatro meses. Se estimula tanto en bipedestación como en decúbito supino, donde se debe hacer un estímulo en la planta del pie para que el niño retire la pierna

realizando una flexión dorsal de tobillos, flexión de rodillas y de cadera.

Reflejo de extensión cruzada: Se estimula en decúbito supino, en una de las plantas de los pies con las rodillas extendidas. La otra pierna se flexiona y poco después vuelve a extenderse, cruzándose sobre las que estamos estimulando. Aparece desde que nacemos hasta los nueve-diez meses, donde se inhibe por completo.

RTCA: Reflejo Tónico Asimétrico del Cuello: Se encuentra presente hasta aproximadamente los tres-cuatro meses de edad. Para estimularlo se gira la cabeza del niño colocado en decúbito supino. Si giramos la cabeza a la derecha, las extremidades derechas se extenderán, quedando la parte izquierda flexionada (postura de esgrima).

RTCS: Reflejo Tónico Simétrico del Cuello: Se inicia a los seis meses de edad y desaparece cuando el niño tiene unos ocho meses. Este reflejo permite al niño desafiar la gravedad y alcanzar la posición cuadrúpeda. Divide al cuerpo en dos mitades. Cuando la cabeza se extiende, también se extienden los brazos y se doblan las piernas. Cuando la cabeza se flexiona, se flexionan los brazos y las piernas se extienden.

Reflejo de Landau: Para solicitarlo levantaremos al niño poniendo nuestra mano sobre su vientre con la palma de la mano. Al hacerlo debemos observar que levanta la cabeza, los brazos y las piernas. Suele aparecer cuando el niño tiene unos cuatro meses de edad y desaparece progresivamente a partir de los diez-doce meses aproximadamente.

Reacciones de paracaídas y reacciones de equilibrio: Aparecen entre los seis-nueve meses y perduran a lo largo de toda la vida. Este reflejo se provoca sujetando al niño en suspensión ventral y bajándolo repentinamente hacia la mesa de examen, estando en sedestación y dándole pequeños empujes hacia ambos lados,... El niño

extiende los brazos como para protegerse de la caída. En las reacciones de equilibrio el niño va aprendiendo a mantener el equilibrio en las diferentes posturas del desarrollo: gato, rodillas, caballero, bipedestación, marcha y carrera.

➤ **Reflejos orales:**

Rooting afianzamiento u hociqueo: También llamado de afianzamiento: presionar a un lado de la cara hacia la oreja, la respuesta del niño será volver la cabeza hacia ese lado. Se mantiene activo desde el nacimiento hasta los tres meses aproximadamente.

Reflejo de succión: Metemos el dedo en la boca del niño y éste lo succiona, lo presiona contra el cielo de la boca, el paladar duro. Desaparece entre los cuatro y seis meses.

Reflejo de deglución: Este reflejo viene después del anterior. Se estimula metiendo un poquito más el dedo en la boca, para que el niño lo apriete contra el paladar blando y haga el movimiento de tragar.

Reflejo de puntos cardinales: Se estimula presionando en la zona perioral: arriba, abajo, y a los lados. La respuesta del niño será llevar la lengua y la boca hacia la zona de presión. Desaparece entre los cuatro y seis meses de edad.

Reflejo de búsqueda: Es parecido al r. de Rooting. Se estimula llevando el carrillo del niño hacia la oreja, y éste lleva la boca hacia ese lado, pero solo la boca, no la cabeza entera. Desaparece al tercer mes de vida.

Reflejo de mordida: Se estimula en la zona de los molares. Le metemos el dedo al niño en los molares, presionamos y el niño aprieta para morder. Se inicia alrededor de los cuatro meses de edad.

Insalivación masiva: Se produce una insalivación masiva, ya que se está iniciando la dentición. Aparece entre el quinto y el sexto mes.

Comienzo de la masticación: A partir del sexto-séptimo mes comienza la masticación de alimentos blandos.

Dentición: A partir de los seis meses aproximadamente comienzan a salir los primeros dientes de leche.

VÉANSE PÓSTERS ADJUNTOS

[PÓSTER 1](#)

[PÓSTER 2](#)

CONCLUSIÓN:

Los reflejos primitivos deben ser tomados en cuenta siempre en cualquier valoración fisioterápica, ya que son la base, tanto de los movimientos funcionales, como de la agilidad motriz que tendrá un niño en su desarrollo motor. Además, nos encaminan hacia un posible diagnóstico fisioterápico, nos dan idea del tono muscular, de la movilidad a nivel global, pero también a nivel segmentario, de la destreza motriz que presenta el niño,... Serán útiles, por tanto, para poder identificar en qué edad madurativa se encuentra éste y elaborar así un tratamiento eficaz e individualizado.

Por otro lado, son elementos de valoración objetivos, reproducibles por cualquier profesional, de manera que con una buena anotación, podremos volver a evaluar dichos reflejos pasado un tiempo tras el inicio del tratamiento y ver qué objetivos se han cumplido y cuáles se deben conseguir, consiguiendo así, de nuevo, otro planteamiento de objetivos a tratar.

Señalar también que todos los profesionales que trabajen en Atención Temprana con niños de menos de tres años, deben conocer a la perfección este tipo de reflejos, cómo valorarlos,

cómo reproducirlos y cómo trabajar para extinguir los que se deben abolir.

Aquí hemos mostrado algunos, los que nos han parecido más importantes, pero hay muchos más, por lo que se invita al conocimiento y aprendizaje de esta gran herramienta de trabajo que son los reflejos primitivos.

BIBLIOGRAFÍA:

-Atención Temprana: Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención. M^a Gracia Milla-Fernando Mulas. Editorial Promolibro (2010). Valencia.

-El libro del masaje del bebé. Juegos y ejercicios. José Manuel Sanz Mengíbar. Editorial LIBSA (2009).

-Fisioterapia en Pediatría. L. Macías Merlo-J. Fagoaga Mata. McGraw-Hill Interamericana (2003).

-Libro Blanco de Atención Temprana. GAT. (2000)

¿ELABORACIÓN DEL DUELO O REALISMO DE LA ESPERANZA? HACIA UN CAMBIO CONCEPTUAL PARA AMPLIAR NUESTRA MIRADA

Autor: Eduardo Brignani Pérez, Psicólogo COPC - Col. nº 10.290, Asesor de la Federación Española Síndrome X Frágil Psicólogo de la Asociación. Catalana Síndrome. X Frágil, Psicólogo de la Asociación Catalana del Síndrome de Rett, Psicólogo de la Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange.

Introducción:

Es un hecho constatable desde la experiencia clínica de todos los profesionales que trabajamos con las familias que tienen hijos con algún tipo de discapacidad intelectual (DI) que, a pesar de las graves dificultades que afrontan, avanzan constructivamente a pesar de ello hacia el logro de un cierto estado de bienestar personal y familiar; nos impresionan como individuos y estructuras familiares que, sin lugar a dudas, podríamos caracterizar como sanas. En más de una oportunidad nos ha impactado la entereza con que sobrellevan las diferentes dificultades emergentes de vivir con la discapacidad del hijo/a, en algunos casos como en familias con Síndrome X Frágil, varios miembros afectados. No podemos dejar de reconocer empíricamente que existen casos en los cuales detectamos respuestas desajustadas a la realidad que les acontece, que revisten cierto grado de patología, pero estos son relativamente poco numerosos.

En este artículo, de corte netamente teórico, intentaremos mostrar la mayor y más fiel adecuación a la realidad que nos brinda la modificación del enfoque con el que observamos y tratamos de comprender el mundo de la discapacidad y las maneras de vivirlo que tienen las familias que lo protagonizan.

Podemos decir que se hace patente la necesidad de ampliar y enriquecer viejos paradigmas basados en el conflicto, en la pérdida

y alumbrar esta realidad desde otro punto de mira más amplio y comprensivo, que ponga el acento en las propias fortalezas del grupo familiar y en sus recursos de afrontamiento positivo ante las adversidades que tienen; tratamos en este artículo de presentar un enfoque que expresada en una antinomia, llamada *oxímoron*, tal como es la que encierra esta formulación: *el realismo de la esperanza*.

1. Planteo del problema desde diferentes vertientes

1.1. El planteo hecho por un padre de familia:

Al terminar mi exposición en las Jornadas Interdisciplinares del Síndrome X Frágil y otros trastornos del desarrollo, (Málaga, 2005), se acercó un padre cuyo está afectado por el Síndrome X Frágil y me hizo el siguiente planteo, más o menos estas fueron sus palabras: "Ustedes los psicólogos siempre hablan de 'duelo', yo tengo a mi hijo vivo y espero que por muchos años, tiene tanta vitalidad que seguro me sobrevive a mi...". Reuní, como pude, algunas ideas para ofrecerle una explicación. Reconozco que su observación caló hondo en mí.

1.2. El planteo desde la Psicología Positiva:

La Psicología Positiva, en los últimos años se ha ocupado de forma creciente del bienestar psíquico, ya sea bajo el epígrafe 'la satisfacción en la vida', 'el ser feliz' o 'la vida orientada en sentido positivo', 'calidad de vida'. Para ello ha

ampliado su campo de interés científico y, además de ocuparse de los trastornos en sentido específico, ha elaborado una psicología de la salud interior y de las experiencias positivas (Seligman, 2000). Esta psicología se ocupa de indagar las destrezas y capacidades que garantizan el sentimiento de autovaloración, la búsqueda de satisfacción en la vida tanto a nivel individual como de pareja, tanto del trabajo como del ocio y del afrontamiento y superación de las crisis. La Psicología centrada en el tratamiento y cura de los trastornos de la mente ha dado lugar a un marco teórico de carácter patogénico que ha sesgado ampliamente el estudio de la psique humana (Gilham y Seligman, 1999). Por el contrario avanzamos hacia una Psicología centrada en las fortalezas humanas, como el optimismo, la esperanza, la perseverancia o el valor, entre otros, que actúan como amortiguadores contra el trastorno mental, es decir con un alto grado de valor preventivo.

1.3. Planteado desde mi quehacer profesional:

Honestamente, siempre que he tenido que abordar en mi trabajo con familias con hijos con discapacidad la temática de 'elaboración el duelo', he tenido que hacer un esfuerzo interior para concebirlo con la confianza de ser efectivamente comprendido; convencerme a mí mismo de que les servía para entender los procesos psicológicos que estaban viviendo. Mi sensación es que cada vez que hablo de 'elaboración el duelo', debo realizar cierta gimnasia retórica para despejar la sombra que esa expresión arroja por asociación involuntariamente en la mente del auditorio. Duelo tiene una reverberación con su manifestación externa, el luto, tan característica de ciertas culturas y usos sociales, El duelo psicológico, del que deseo hablar tiene en el luto su correlato más

social más o menos formalizado. Percibo que se activa, en mi auditorio, una carga conceptual negativa con la asociación que el inconsciente colectivo tiene respecto de la muerte, como pérdida física generada por la muerte. He de hacer un esfuerzo suplementario para encajar en el contexto de una familia que recibe un diagnóstico de una discapacidad de origen genético, por ejemplo, todo el andamiaje teórico de nos legó Elizabeth Küler-Ross con sus trabajos pioneros de los finales de los años sesenta y la posterior sistematización hecha por el Dr. John Bowlby, (1976) sin olvidarnos de la vertiente Psicoanalítica, (Feud, 1917), que es dónde nacen estas aguas.

Pero como, afortunadamente, ha pasado mucha agua bajo el puente y nos proponemos hacer una revisión crítica de cómo es nuestra mirada y de la manera en que nos acercamos a lo que viven las familias que tiene hijos con discapacidad.

2. ¿Duelo por el hijo que está?

Sin lugar a dudas que la teoría de 'elaboración el duelo', nos deja un rico y valioso marco teórico para entender y abordar la pena por las pérdidas y desde allí poder darle a la melancolía o a la depresión una comprensión dinámica. Es el Psicoanálisis, desde donde se lo puede explicar, pero, ¿podremos aplicársela a unos padres que tiene un hijo con una DI?

2.1. Los orígenes:

"Trabajo de duelo" es una denominación que proviene de la teoría psicoanalítica. Freud (1917) definió el proceso intrapsíquico del duelo como las fases que atraviesa una persona que ha perdido un objeto al que estaba fuertemente apegada. En este sentido nos dice: "la aflicción es por lo general la reacción a la pérdida de un ser

amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc.”

Para que ese proceso se inicie hace falta una tarea psíquica, que ante el examen de la realidad que el sujeto hace encuentre que el ser amado efectivamente no está más y que por lo tanto ha de tener que abandonar sus relaciones con él.

Pero ¿qué pasa cuando es una familia la que, en términos psicoanalíticos, ha perdido *el ideal de hijo esperado*? El trabajo intrapsíquico se da en cada individuo, pero también se ha de dar intersubjetivamente en la pareja de los padres.

Desde este enfoque, se habla de narcisismo herido, porque el hijo real no coincide con el hijo soñado, hay que hacer, entonces el duelo por el hijo que no está pero que está.

Si bien en nuestra experiencia clínica con familias que tienen hijos con DI encontramos que ellas transitan por las cuatro fases descritas por Bowlby (1976) pero, por otra parte, son tantos los factores que inciden en cómo va a ser ese tránsito. En definitiva, nos hallamos, en el mejor de los casos, ante un particular proceso de duelo.

Solo mencionamos en este artículo las fases de elaboración del duelo, primero la fase de embotamiento de la sensibilidad, segundo la fase del anhelo y la búsqueda de la figura perdida, tercera la fase de la desesperanza y de la desesperación y cuarta la fase de la reorganización, no incluimos una descripción pormenorizada, ya que de por sí son muy divulgadas y conocidas.

Nuestra práctica nos hace notar que, se ponen en juego tantas variables ante la situación

de aceptación y adaptación de un hijo afectado con DI recién nacido o recién diagnosticado, que la sucesión de las cuatro fases de Bowlby puede verse alterada, tanto en cuanto al tiempo de duración como al orden con que se presentan, inclusive pudiendo faltar alguna de ellas y es muy versátil también la intensidad con que se evidencian. Es Núñez, (1991 y 1998) quien en un estudio sobre familias con hijos sordos ahonda en la incidencia sobre las cuatro fases de los diferentes factores intervinientes.

2.2. La piedra fundacional: La herida narcisista

El tema del narcisismo, que es un concepto introducido por Freud, es para el Psicoanálisis de gran importancia en la constitución del psiquismo.

La noticia del nacimiento defectuoso o un diagnóstico de DI sorprende a la familia sin lugar a dudas por no estar preparada; lo que soñó es un hijo normal, y reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal”. Esta realidad enfrenta a los padres “a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación. (E. Giberti, 1999).

La llegada de un niño discapacitado provoca frustraciones en los padres, a quienes les resulta muy difícil poder aceptarlo, se sienten muy decepcionados en sus expectativas, se les dificulta el reconocimiento de este pequeño diferente, con limitaciones y desventajas.

Se hace tanto hincapié en la fantasía del hijo que, es una idea que precede al deseo asumido de procrearlo, que surge en la infancia en ambos sexos, pero es recién en la adultez, cuando se manifiesta por primera vez la fantasía concreta de

la pareja de engendrar un hijo que represente la combinatoria de ambos. "Concebir" hace referencia a ese proceso, por el cual el hijo ya existe desde mucho antes, en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia, (Chiozza 2005).

Dicho impacto, provocado por la herida narcisista, genera sobre todo a la madre la imposibilidad de conectarse y responder de manera adecuada a las necesidades afectivas del recién nacido.

Según E. Pla, este niño no deseado, que no corresponde con el ideal, no es sentido por la madre como parte suya, le cuesta reconocerlo, incidiendo en la necesaria relación especular, que tiene como base la mirada de la madre, dificultando la ilusión primaria de unión madre e hijo.

El niño y la madre formarán una unidad narcisista en que cada uno posibilita la ilusión en el otro de su perfección, al no poder cumplirse en el caso de la discapacidad provocará en ambos perturbaciones narcisistas, narcisismo insatisfecho en la madre y con fallas en su constitución en el niño.

Podemos ver que esta concepción entiende que el narcisismo primario no es algo que nace simplemente en el propio niño sino que le viene de afuera, de relación con la madre.

H. Bleichar denomina narcisación al proceso intersubjetivo que comprende por parte del otro significativo una valoración positiva del sujeto, con la concomitante expresión de placer, y por

parte del sujeto una identificación con esa valoración y ese placer.

Desde este marco teórico, gracias al narcisismo el yo se va conformando, manteniendo una estabilidad relativa del sentimiento de sí y a la valoración personal, estructurando así el psiquismo, (Freud, 1914). La imposibilidad de los padres de narcisación del niño, ocurre por la angustia que sufren al ver la imagen incompleta del hijo contrastada con la soñada, es fuente de frustración, origina un déficit primario, y por ello no puede, el sujeto, construir su yo.

Concluyendo, la concepción de la elaboración del duelo solo se puede sostener a partir de la idea del narcisismo herido de los padres. La resolución satisfactoria de este proceso viene a paliar la angustia que impide la narcisación del hijo con discapacidad. El obstáculo insalvable para que se inicie el proceso de elaboración del duelo, es que falta lo que Freud denomina la prueba de realidad, es decir falta el cuerpo del fallecido. Recordemos lo que ese padre me espetó: "...yo tengo a mi hijo vivo y espero que por muchos años, tiene tanta vitalidad que seguro me sobrevive a mí!".

3. De la patología a las fortalezas familiares

Caminar por la senda del duelo, nos lleva márgenes sin puentes para conectar con las familias destinatarias de nuestro discurso. Como profesionales de la salud nos debemos a quienes son razón de nuestra función, si no ¿para quienes decimos nuestras teorías? Por ello, abordamos a continuación un cambio de mirada, andaremos un camino que nos lleve desde la patología a las fortalezas de la familia con un hijo con DI.

3.1. Convertir la adversidad en motor de desarrollo: La resiliencia.

Es un hecho indiscutible, tal como ya lo afirmamos, que a pesar de las múltiples dificultades que afrontan, son más las familias y personas con hijos que tienen una DI que avanzan desarrollando constructivamente sus vidas, que aquellas que quedan atrapadas en patologías y trastornos mentales. Es decir, las circunstancias adversas parece que, para estas familias, se convierten en acicate y la oportunidad de desarrollo a partir de una de energía positiva. Esto no se puede explicar solo desde la mera resolución del duelo, sino desde el concepto de *resiliencia*.

Etimológicamente *resilire* del latín, quiere decir “volver a entrar saltando” o “saltar hacia arriba”. Curiosamente, también tiene la acepción de “apartarse”, “desviarse”. En física, la resiliencia se refiere a la propiedad de los materiales de volver a su forma original ante la presión de fuerzas que le llevan a deformarse. En este sentido, apuntamos como características de estos materiales la flexibilidad, la elasticidad, la capacidad para asimilar las fuerzas de choque.

Desde el punto de vista epistemológico este concepto nos lo trae las ciencias sociales. Se establece a partir de un estudio epidemiológico social que Werner (1982) realizó en la isla de Kuai (Hawai). Allí, durante más de treinta años siguió la evolución de un importante grupo de niños expuestos a situaciones de extremas de vida: pobreza, relaciones familiares patógenas, abusos de todo tipo, alcoholismo., etc. Todos estos factores de riesgo, de suyo no generan conductas patológicas o socialmente inadaptadas. Por el contrario, observó que a pesar de esas condiciones adversas muchos de ellos desarrollaban armónicamente una

personalidad bien estructurada. Werner concluyó que eso se debía al apoyo incondicional de algún adulto significativo para el individuo (familiar o no), destacando que el amor, la aceptación y el reconocimiento eran pilares de ese apoyo.

De allí estudios posteriores avanzaron en la línea de darle un importante significado preventivo al desarrollo de actitudes positivas para luchar contra la adversidad e impedir que se estructuren patologías en los individuos y en los grupos.

Otra estudiosa del tema, Edith Grotberg, define la resiliencia así: "... se la entiende como la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas" (Grotberg, 1998).

Podemos decir que en el concepto de resiliencia hay dos realidades que siempre están presentes y que se necesitan mutuamente: primero la noción de adversidad, de trauma, riesgo y amenaza presente en la biográfica de una persona. Por otra parte la de adaptación en forma de superación positiva de la adversidad.

Es muy importantes también la obra de Cyrulnik (2001); uno de sus libros lo tituló: “*La maravilla del dolor*”. Es que acaso, ¿puede ser maravilloso el dolor? Con esta expresión retórica, llamada *oxímoron*, se crea una tensión antagónica en quien la lee o escucha; así se expresa el misterio de ser fuente de oportunidad constructiva a pesar de lo destructivo que en sí tiene el dolor, pero parece que esto no cuenta. A pesar de toparse con situaciones desestabilizantes, la persona resiliente, hace caso omiso de ellas, se sobrepone y evoluciona. *La maravilla del dolor*, no deja de ser un planteo

existencial ante el cual solo cabe el afrontar y sobreponerse o el abatirse y desfallecer. Si bien suena esto como vulgarmente se dice: “soplar y hacer botellas”. Es un proceso que supone un verdadero trabajo por parte del individuo que desea superar la situación que lo limita o afecta.

La resiliencia *no se hereda*, por el contrario se adquiere y además, puede ser promovida y fomentada, como un proceso de adquisición consciente.

Para explicarlo con una metáfora que nos regala la naturaleza, podemos decir que el proceso resiliente en una persona es igual que la generación de una perla; la ostra sufre la invasión y posterior agresión de un grano de arena y esta libera, para defenderse nácar, que se convierte, poco a poco en perla, joya brillante y codiciada.

De esta metáfora, también podemos concluir que a la ostra, elaborar una perla no le resulta ni gratuito ni rápido. Asimila la intrusión y el daño que le hace el grano de arena en su interior, por una parte. Por la otra, elaborarla le supone tiempo.

Tiempo y esfuerzo, entonces no son ajenos en el proceso resiliente ya que este no es una respuesta refleja, tal como no lo es en el organismo el proceso de cicatrización posterior a una herida.

La persona resiliente, aprende a vivir constructiva y positivamente con lo que le toca; no es resistir estoicamente ni resignarse pasivamente por el contrario de ese aprendizaje deviene una transformación personal.

Mencionamos que en los estudios de Werner encontró que aquellos niños que se

sobreponían a ambientes sumamente negativos, lo podían hacer gracias a la una mano que servía de soporte, dad por un adulto significativo. El que estatus de adulto, no es una categoría de edad, sino más bien se refiere a la situación de estar por delante o afuera del hoyo en el cual está la persona ayudada. El aspecto, social, entonces es otro elemento insustituible en el proceso de resiliencia que puede vivir una persona o un grupo familiar;. No es un acto de un solitario heroico. Por el contrario, la resiliencia se genera gracias a la acción de los demás y al soporte que se da en el encuentro interpersonal. Es inherente a la resiliencia, entonces, cierta dimensión comunitaria.

3.2. Resiliencia familiar:

Desde la observación sociológica se constata que hay sociedades con un fuerte reservorio de energía reconstructiva, gracias a la cual, ante adversidades, como por ejemplo inundaciones, reaccionan positivamente y ello se debe, según Suárez Ojeda (2001), a que “las claves explicativas no están en las características individuales sino en las condiciones sociales, en las redes que la atraviesan, y en aspectos culturales y valóricos de cada sociedad”.

Hay familias que, como dice Cyrulnick (2002) “tras una herida han logrado aprender a vivir de nuevo; el paso de la oscuridad a la luz, esta evasión del sótano o este abandono de la tumba, son cuestiones que exigen aprender a vivir de nuevo una nueva vida distinta”.

Ravazzola (2001) hizo estudios en los que demuestra que aquellos caracteres tan propios de los individuos resilientes, llegan a observarse en grupos familiares capaces de superar situaciones traumáticas y adversidades.

Froma Walsh (2004) menciona como significativo que en una familia resiliente se evidencia:

- reconocer los problemas y limitaciones que hay que enfrentar;
- comunicar abierta y claramente acerca de ellos;
- registrar los recursos personales y familiares;
- organizar y reorganizar las estrategias y metodologías tantas veces como se necesario, revisando y evaluando los logros.

Para no desviarnos del objetivo planteado en este artículo, dejamos de lado el ahondar en cuáles pueden ser los procesos que posibilitan que ciertas familias desarrollen más o menos afrontamientos positivos ante las adversidades que proviene de tener un hijo con discapacidad; sin duda que es un terreno sumamente rico para explorar el ver cómo muchas familias logran integrar eficazmente las experiencias dolorosas y no sucumben en el desánimo, todo lo contrario, son fuente de entereza y hasta de una fresca jovialidad. De esto también se desprende el analizar cómo desarrollar esos aspectos, cómo potenciarlos. Eso puede ser objeto de otro artículo en el futuro.

4. El realismo de la esperanza

Con esta expresión cuyos términos tienen un significado que se excluyen mutuamente, Cyrulnik explica la tensión del asumir el presente pero a su vez proyectarse al futuro. Tener esperanza transformadora pasa si y solo si se asume la realidad que a la persona le toca vivir.

También Cyrulnik, titula a uno de sus libros “*Los patitos feos*”, un clásico de la literatura infantil que le sirve de parábola para hablar de la resiliencia. Este, al principio se ve diferente de sus congéneres, porque él no es pato, es desigual al resto, es un cisne, pero él no se da cuenta de ello. Desde el dolor de constatarse diverso, toma conciencia de su realidad; de hecho en la filmografía la imagen del *patito feo*, genera mucha pena verle vagar solo sin saberse aceptado, pero el rechazo de los demás solo es el reflejo del no asumirse a sí mismo y de su propia conmisericordia para con sí mismo. *Darse cuenta* es el primer paso en el camino del realismo hacia la esperanza. Percibir y formarse una idea clara y precisa de la naturaleza, las características, las causas, condiciones o consecuencias de lo que le acontece es la clave que desencadena el proceso de transformación.

Es desde esa toma de posición, que implica la aceptación de sí mismo, es que se puede *proyectar el futuro*. En el caso de *patito feo*, proyectarse al futuro es verse reflejado en la familia de cisnes que ve nadar en el lago y se reconoce como tal.

El realismo de la esperanza



Y, entonces, abandona la posición de la queja y del estar amargado por su situación. Es una elección. El volver a verse a sí mismo como capaz de ser merecedor de bienestar, de belleza en el caso que nos ocupa. Pero conste que son los otros los otros que le devuelven su ser cisne, los demás son imprescindibles en este proceso de proyección al futuro.

El tercer paso en este proceso es generar una *imagen transformadora* de sí; es lo que en términos coloquiales expresamos cuando

decimos "creérselo", el *patito feo* se ve como cisne y se lo cree.

Para dar lugar a la *transformación*, el patito feo ha de abandonar su condición de aparente pato, es decir ha de *actuar como si* fuera un cisne. Si sigue actuando como pato, que es lo que aprendió, no podrá asumir su nueva condición esencial y volvería a su estado de auto conmisericordia.

5. Conclusiones:

Coincidimos en que la constatación de la discapacidad de un hijo supone un hecho definitivo, que marca un antes y un después en la vida de los padres a nivel personal y familiar; sin lugar a dudas que incide significativamente en sus existencias y a todo nivel; el afrontamiento de dicha circunstancia modifica esencialmente tanto la relación conyugal como la posición vital de ambos progenitores. Pero, discutimos que sea desde la teoría de la elaboración del duelo, desde donde haya que entenderlo y explicarlo; no creemos que ese sea el escenario que explique y de pistas de resolución a lo que ellos viven.

Creemos que abordar esta temática desde los aportes de la Psicología Positiva es además de más conducente a la hora de plantear nuestra intervención profesional, más fiel a la realidad que viven las familias.

Además consideramos que, dado que la promoción de la resiliencia es una tarea a acometer, este planteo, resulta de mucha utilidad a fin de orientar las estrategias destinadas a desarrollarla en las familias con las que trabajamos. Por otra parte, esta concepción que nos lega la Psicología Positiva les pone en un sitio protagónico, ya que de suyo, jerarquiza sus propios recursos, las habilita para aumentar y afianzar la resiliencia en su seno.

Porque, tal como afirma B. Cyrulnik (2002), "un golpe de la fortuna es una herida que se inscribe en nuestra historia, no es un destino". Una herida deja una cicatriz, recuerdo de por dónde hemos pasado, pero lo importante es el organismo que sigue latiendo al compás de la vida.

BIBLIOGRAFIA:

- BOWLBY, J. (1976), "La pérdida afectiva", Paidós; Buenos Aires.
- CYRULNICK, B. (2001), "La maravilla del dolor", Granica, Barcelona.
- "(2002), "Los patitos feos", Gedisa, Barcelona.
- "(2004), "El realismo de la esperanza. Testimonios de experiencias profesionales en torno a la resiliencia". Gedisa, Barcelona.
- CHIOZZA, L. (2005); "Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa". Editorial. Libros del Zorzal. Buenos Aires.
- FREUD, S. (1917) "Duelo y melancolía" Obras Completas. Amorortu Editores, Buenos Aires.
- GIBERTI, E. (1999), "Escuela para Padre"s. Fascículo Nº 20. Página 12". Buenos Aires.
- LEVIN, E. (2003). "Discapacidad. Clínica y Educación". Nueva Visión. Bs. As. Argentina
- RAVAZZOLA, M. C. (2001) "Resiliencia Familiar", en: Mellillo, A. y SUAREZ OJEDA, E. Descubriendo las propias fortalezas, Paidós, Buenos Aires.
- SCHORN, M. (2003), "La capacidad en la discapacidad", Lugar Editorial, Buenos Aires.
- VERA POSEK, B.(2006) "Psicología positiva: Una nueva forma de entender". Papeles del Psicólogo, Vol. 27 (I), pp3-8. Madrid
- WALSH, F. (2004) "Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento. Amorortu Editores. Buenos Aires.

Resumen de las III Jornadas Interdisciplinarias de Atención Temprana: “Buenas Prácticas en Atención Temprana” Palma de Mallorca, 25 y 26 de noviembre de 2010

Autora: Ofelia Casas Luengo: Coordinadora del Servicio de Atención Temprana (APROSUBA3).

APROSUBA3 de Badajoz, ha asistido a las III Jornadas Interdisciplinarias de Atención Temprana celebradas en Palma de Mallorca los días 25 y 26 de noviembre, representada por la Coordinadora del Servicio de Atención Temprana.

Tras la inauguración oficial por parte de las Autoridades, la Presidenta del GAT nos da la bienvenida a todos los participantes y nos presenta las Jornadas, haciendo un recorrido por las distintas ponencias, mesas redondas y comunicaciones. Destaca la idea de que las “buenas prácticas” posibilitan al profesional la oportunidad de mejorar su trabajo y la atención a las familias.

Abre las Jornadas Leonor Bordas, presentándose como la “Dossstora Tiritas”, payasa de hospital. Pertenece a la ONG “La sonrisa médica”, organización que forma a personas (en psicología, en emociones, en conceptos médicos y sanitarios, en formación artística) para que intervengan en hospitales infantiles como payasos; los contrata la Consejería de Sanidad. El objetivo fundamental es promover el bienestar familiar en los centros hospitalarios cuando los niños están ingresados. Están en proceso de excelencia, porque “se van a partir la cabeza para demostrar científicamente que el humor mejora la calidad de vida de los niños ingresados y de su familias”. Nos muestra vídeo, y nos anima a visitar la web de la ONG. A continuación se nos presenta el Plan Integral de AT de las Islas Baleares por parte de

representantes de Salud, Educación y Servicios Sociales, iniciado en noviembre de 2007 y aprobado en julio de 2010. Se tratan aspectos referidos a objetivos, protocolos de funcionamiento, de coordinación y de formación de profesionales implicados. Resaltar que han propuesto una formación común para los profesionales de las distintas consejerías.

Tras la pausa para el café, mesa redonda sobre “Cuidados centrados en el desarrollo” (Sistema de cuidados entendiendo la unidad familiar como sujeto de intervención), por profesionales de Neonatología. La supervivencia de los niños prematuros es cada vez mayor debido a los avances médicos. Presentan mucho riesgo en su desarrollo, y la morbilidad no ha disminuido. Las ponentes nos ofrecen conceptos de desarrollo cerebral entre las 25 y las 40 semanas de gestación; nos comparan los estímulos a los que se enfrenta un bebé en el útero materno frente a los que recibe en una incubadora, nos ofrecen un recorrido histórico sobre el origen de la incubadora y sobre la causa del porqué no entraban los padres en las unidades de atención al prematuro, nos muestran imágenes de la Unidad...

La intervención en la Unidad de Neonatología se dirige a las familias; se diseñan estrategias orientadas al confort. Apuestan por el método NIDCAP (Programa de Evaluación y Atención Individualizada orientada al Desarrollo Neonatal y la Familia), basado en el método

Brazelton. Se abordan aspectos de observación sistemática del bebé, aclimatación de espacios, cuidados canguro, posición del bebé, lactancia materna, alivio del dolor, respeto del sueño... Se hace imprescindible el papel de los padres en el establecimiento del vínculo.

La intervención va dirigida a:

- El macroambiente: Luces ruidos...
- El microambiente: Postura, manipulación, dolor...
- Se actúa CON la familia.

Nos informan además de que el Hospital de referencia (12 de Octubre, Madrid) pasa a ser Centro de Formación del Método NIDCAP en España, a lo largo del 2011.

Participamos ahora en la mesa redonda “Coordinación y Seguimiento en escuelas infantiles”, en la que se nos ofrece:

-Presentación de “Aulas abiertas” de la región de Murcia. Son aulas para niños de 1 a 3 años, de grave afectación, inmersas en Centros de Educación Infantil (Guarderías). Están atendidas por dos Educadores/as y un TEI, y apoyadas por un fisioterapeuta de Educación, y por Terapeutas de Atención Temprana (en colaboración con las entidades FEAPs) que proporcionan las sesiones individuales semanales a los niños en el Aula. Los niños comparten ciertas actividades con el aula de referencia. Nos presenta el modelo de coordinación entre los profesionales. Ponente: Isidoro Candel Gil.

-Presentación del marco legal balear y los recursos que sustentan las actividades en guarderías (llamadas “Escoletas”). Los organismos encargados de la atención de 0 a 3 años están representados por Educación (EAP), Servicios Sociales (SVAP, UDIAP, SEDIAP) y

Salud. Es un modelo adaptado a la realidad balear: población heterogénea, dispersión geográfica, recursos...

EAP= Equipo de Atención Primerenca

SVAP= Servicio de Valoración y Atención Primerenca

UDIAP= Unidad de Diagnóstico Infantil y Atención Primerenca, (adscrita al SVAP)

SEDIAP= Servicio de Desarrollo Infantil y Atención Primerenca

Después de la comida, asistimos a la ponencia “Contexto de Intervención Multidisciplinar en familias inmigrantes”, a cargo de Joseba Achotegui, Psiquiatra. El ponente nos presenta el “Síndrome de Ulises”, trastorno mental diferencial propio de las personas que emigran. En todo momento, se refiere a personas adultas.

A continuación, es el momento de las comunicaciones libres:

1. “Habilitación diagnóstica. Cómo las actividades de tratamiento rehabilitador en los bebés hipoacúsicos contribuyen a acelerar el diagnóstico”, a cargo de personal sanitario del Hospital son Llátzer, de Palma de Mallorca. Se pretende atender al bebé con hipoacusia o sospecha de tenerla antes de los 6 meses de edad, solapándose la intervención con el diagnóstico, y atendiendo a criterios preventivos.

2. “Diseño de una solución informática para la gestión del Programa de Atención al Déficit Auditivo en la Infancia (PADAI)”, por el mismo equipo. Se nos ofrece el tratamiento informático de los datos de los niños desde el cribado auditivo neonatal en adelante. Se pretende que el personal sanitario interesado (pediatras, enfermeros, otorrinos...) puedan

acceder a la información del niño. Se muestra un ejemplo on-line.

3. “Experiencia en grupos de intervención paralela con padres y niños con TDA/H en el centro de Atención Temprana Parc Taulí de Sabadell”. Las comunicadoras nos trasladan la experiencia de simultanear sesiones (de 45 minutos de duración) de formación a padres, con sesiones grupales de trabajo con sus hijos con TDA/H (agrupados por criterios de edad). En las primeras se tratan principalmente aspectos emocionales y estrategias para manejar conductas; en las segundas, se abordan objetivos diseñados para aumentar habilidades cognitivas (atención-flexibilidad cognitiva-planificación de tareas), habilidades emocionales (emociones, autocontrol-autoestima), y habilidades sociales (interacción y resolución de conflictos).

(Nota: El Centro Parc Taulí de Sabadell fue Primer premio de Atención Temprana, en 2009).

4. “La terapia acuática como modelo de atención global y transdisciplinar en un Centro de Atención Temprana”. Las participantes nos hablan acerca de su experiencia en los últimos cinco años con la hidroterapia. Trabajan en equipo (psicóloga, fisioterapeuta y padres) con los niños dentro de la piscina, por ser un medio idóneo para abordar objetivos de mejora globales relacionados con el vínculo y con las áreas de desarrollo. Nos ofrecen pinceladas de la metodología utilizada: concepto Halliwick, apoyo visual (SAAC), rutinas, anticipación, objetos sencillos y manipulables, experiencias positivas, salud y confianza, respeto de ritmos...

Después de un merecido café, asistimos a la conferencia “De la detección al diagnóstico: Cribado auditivo”. La Dra. Huarte, del Hospital Son Llàtzer de Palma de Mallorca, nos explica las

repercusiones de la hipoacusia bilateral en el desarrollo y en la vida diaria de un niño. Nos recomienda un abordaje global (Detección precoz antes de los 3 meses, Diagnóstico precoz antes de los 6 meses, y Tratamiento a los 6 meses).

Nos comenta que el diagnóstico completo es un proceso y debe incluir la causa (Diagnóstico etiológico), el tratamiento (Diagnóstico audiométrico), e irse adaptando a los posibles cambios (Diagnóstico evolutivo). Nos informa de las principales técnicas diagnósticas (Otoemisiones, PEATC).

El viernes comenzamos la jornada con la mesa redonda “Métodos alternativos de intervención. Pros y Contras”. Los componentes de la mesa (Lourdes Macías, Rafaela Caballero, Juan Martos) comienzan mostrándonos las ventajas de trabajar con evidencia científica, para después hacer un recorrido por los métodos alternativos más conocidos: Doman-Delacato, Terapia Votja, Therasuit, Método Peto, Tomatis, Comunicación facilitada, Lentes de colores, Quelación, Secretina endovenosa, Dietas sin gluten ni caseína, Inmunoterapia... Nos los describen, nos muestran algunos vídeos, nos ofrecen una clasificación atendiendo a criterios de evidencia científica:

- Métodos sin evidencia. No recomendados.
- Métodos con evidencia débil. No recomendados.
- Métodos con evidencia débil aunque recomendados.
- Métodos con evidencia científica. Recomendados.

Como técnicos, se nos emplaza a que estemos informados de los métodos alternativos,

de su evidencia, de su idoneidad. Aún sabiendo que la familia es la que decide, podemos orientarles invitándoles a valorar el riesgo para la salud del niño, la repercusión familiar, el coste económico y el acceso para ponerlo en marcha. Además de valorar la mejora pasado un tiempo y abandonarlo si no ha habido una mejora de un 40%.

Los ponentes se posicionan personalmente a lo largo de su intervención.

Se nos anima a que trabajemos las evidencias científicas desde las estrategias terapéuticas. ¿Cómo?:

- Valorando al niño
- Estableciendo sus capacidades
- Transformando esas capacidades en objetivos terapéuticos de mejora
- Estableciendo estrategias terapéuticas.

Tras el interesante debate, la organización da paso a presentarnos los trabajos del GAT: “Guía del Desarrollo Infantil desde el nacimiento a los 6 años”, y “Estudio sobre la realidad actual de la Atención Temprana en España”. Destacar el gran nivel de ambos.

Momento para el café, y cinco comunicaciones libres de ocho minutos de duración. Se nos presenta una “Intervención en un niño con síndrome de Down y cataratas congénitas”, en las que se habla de los beneficios de la intervención global y coordinada entre la Asociación de referencia y la Once. Acto seguido, la comunicación “Mi hijo no habla. ¿Por qué?”,

donde se resaltan aspectos como la importancia del desarrollo del lenguaje en el desarrollo del niño, los precursores del lenguaje oral...

Se nos muestran las conclusiones del estudio “Servicios de atención a familias de niños con deficiencia en instituciones de Brasil”, premio de Atención Temprana de 2010, para luego enseñarnos un “Programa para la baja visión en Atención Temprana”, serie de experiencias ordenadas y encaminadas a la visión más normalizada posible. Nos exponen qué objetivos priorizar en el primer año de vida de un niño con baja visión (Movilidad, coordinación óculo-manual) y en el segundo año (Movimientos oculares, coordinación óculo-manual, percepción de objetos y de imágenes).

La última comunicación consiste en un “Programa de grandes prematuros del SVAP”, en las que nos refieren qué recursos personales se utilizan para atender a los grandes prematuros y a sus familias, en el seguimiento y orientación del tratamiento en baleares.

Tras la entrega del II Premio de Atención Temprana, se clausuran las III Jornadas Interdisciplinares de Atención Temprana.

Destacar la organización de las jornadas y la participación de numerosas entidades y particulares en la presentación de póster.

Normas de Publicación

Revista Extremeña de Atención Temprana

1. A la Revista Extremeña de Atención Temprana podrán enviarse trabajos con los siguientes formatos:

- Trabajos de investigación.
- Trabajos de revisión teórica.
- Informes o notas breves.
- Estudios de casos.
- Reseñas de libros.
- Noticias de cursos, congresos, seminarios,...
- Cartas al director.

Todos ellos deben guardar relación con distintos aspectos de la Atención Temprana (0-6 años)

2. Los autores enviarán sus trabajos al Consejo de Redacción, que solicitará a dos miembros del Comité Científico una revisión del original. Una vez aceptado el trabajo para su publicación, se comunicará al autor o autores tal decisión. La aceptación implica que el autor o autores transfieran los derechos de Copyright al editor de la revista. En cualquier caso, el Consejo de Redacción entiende que las opiniones vertidas por los autores son de su exclusiva responsabilidad.

3. Todos los trabajos se presentarán a través de un documento de Word por correo electrónico o en un CD-ROM. Deberán enviarse en letra Times New Roman, tamaño 12 a doble espacio y con márgenes de 2'5.

4. El contenido de los trabajos debe de estar organizado de la siguiente manera:

- Trabajos de investigación: introducción, método, resultados, discusión, conclusiones, notas y referencias bibliográficas; la extensión máxima será de 25 páginas (excluidas notas y figuras).
- Trabajos de revisión teórica: planteamiento del problema, desarrollo del tema, discusión, conclusiones, referencias bibliográficas, la extensión máxima será de 20 páginas (excluidas notas y figuras).
- Informes o notas breves: Extensión máxima recomendada 5 páginas.
- Estudio de casos: revisión del tema, exposición, discusión, conclusiones, referencias bibliográficas; extensión máxima 20 páginas.
- Reseña de libros: extensión máxima recomendada de 2 páginas.
- Noticias de Cursos, Seminarios, Congresos, Jornadas: extensión máxima recomendada de 2 páginas.

5. En la parte superior de la primera página deberá aparecer el título del trabajo, nombre y apellidos del autor o autores, centro de trabajo de cada uno de ellos, y una dirección postal de contacto (con teléfono y e-mail). Después, debe incluirse un resumen con una extensión no superior a 150 palabras.

6. Todas las referencias bibliográficas se incluirán en el texto, (nunca a pie de página) y alfabéticamente ordenadas, en el epígrafe "Referencias bibliográficas", siguiendo las normas que se muestran en estos ejemplos.

Villa, I.(1992). Desarrollo y estimulación del niño durante los tres primeros años de vida. Pamplona, EUNSA.

Flórez, J. (1992) Cirugía facial: si o no? Síndrome de Down. Noticias,6, 41-43.

Cunninghan, C.C.(1995) Desarrollo psicológico de los niños con síndrome de Down. En: J. Perera (dir.), Síndrome de Down. Aspectos específicos. (pp. 121-151). Barcelona: Masson.

7. Toda cita textual que se haga en el texto irá entrecorillada y con indicación del apellido de autor (autores) de dicho texto, año de publicación y página (s) de donde se ha extraído, todo ello entre paréntesis.

8. Las notas deberán incluirse al final de texto, previamente a lista de referencias bibliográficas.

9. Las tablas y figuras no se incluirán, en ningún caso, en el texto, sino en un archivo a parte que

permita una buena reproducción (especificando el programa empleado; EXCEL, TIF, JPG). Además una hoja final deberá incluir los títulos y leyendas, correlativamente numeradas, a las que se refieren las tablas/figuras correspondientes. En el texto se debe marcar el lugar o lugares donde se deben insertar.

10. Toda la correspondencia relativa a la publicación de trabajos en la Revista de Atención Temprana debe dirigirse a:

Asociación de Intervención Temprana

Extremeña

Apartado de correos, 114

06100 Olivenza

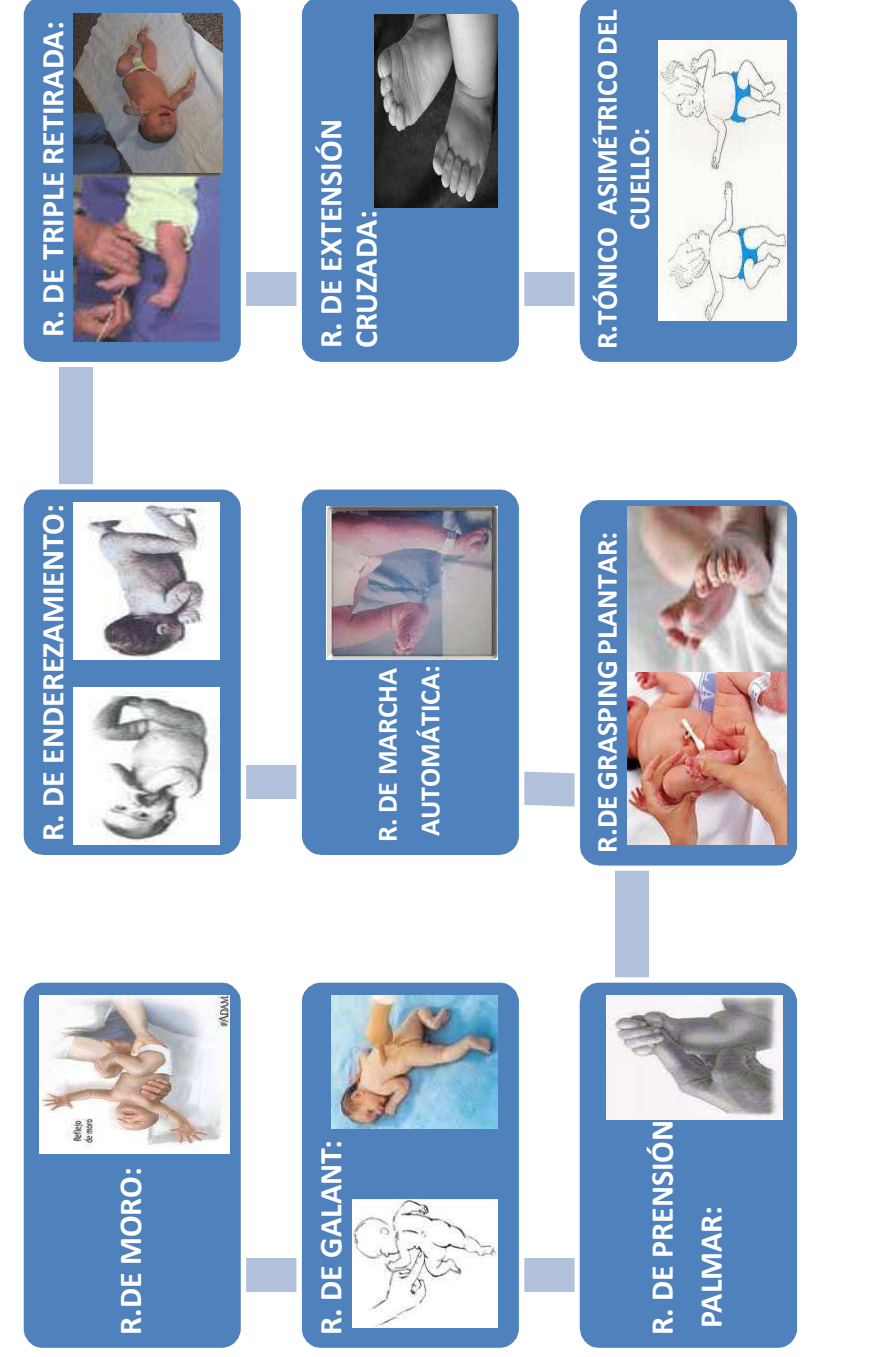
Badajoz

Teléfono: 625335263

E-mail: info@aite-extremadura.org

EVOLUCIÓN DE LOS REFLEJOS PRIMARIOS

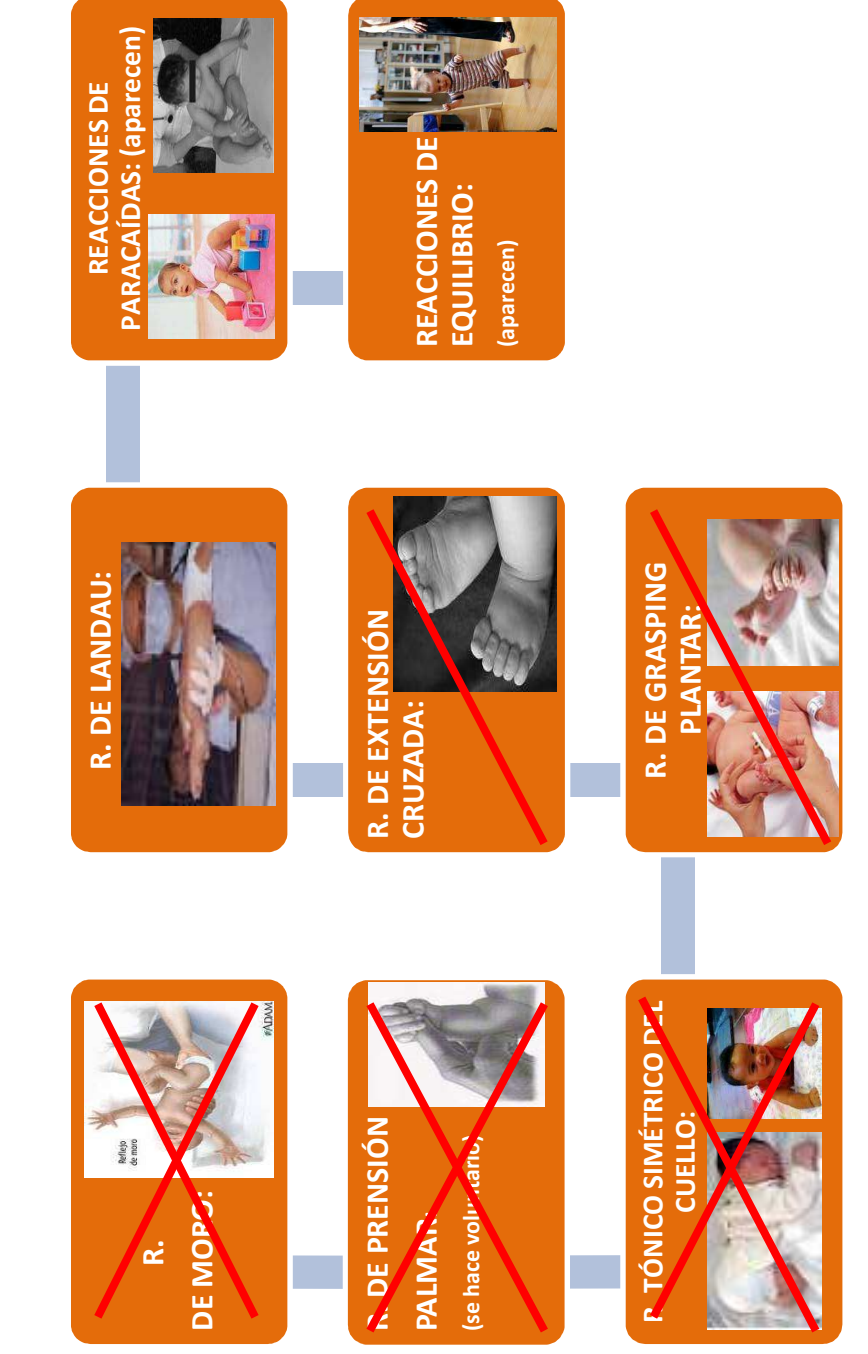
DE CERO A TRES MESES:



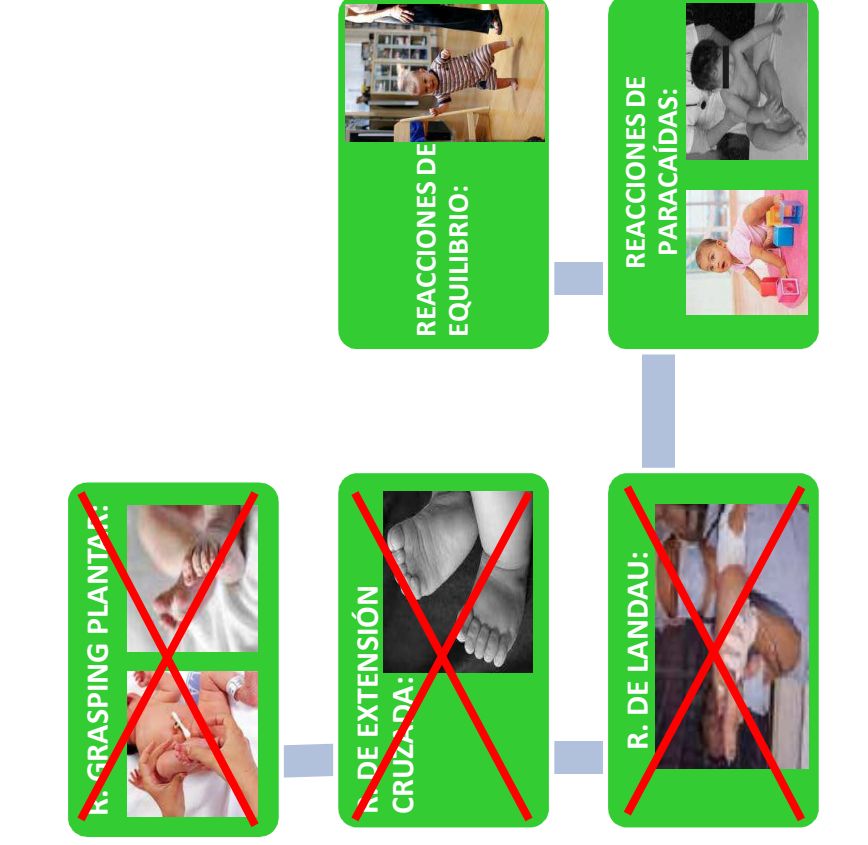
DE TRES A SEIS MESES:



DE SEIS A NUEVE MESES:



DE NUEVE A DOCE MESES:



NOTA: -REFLEJO SIN ASPA ROJA: ESTÁ ACTIVO.

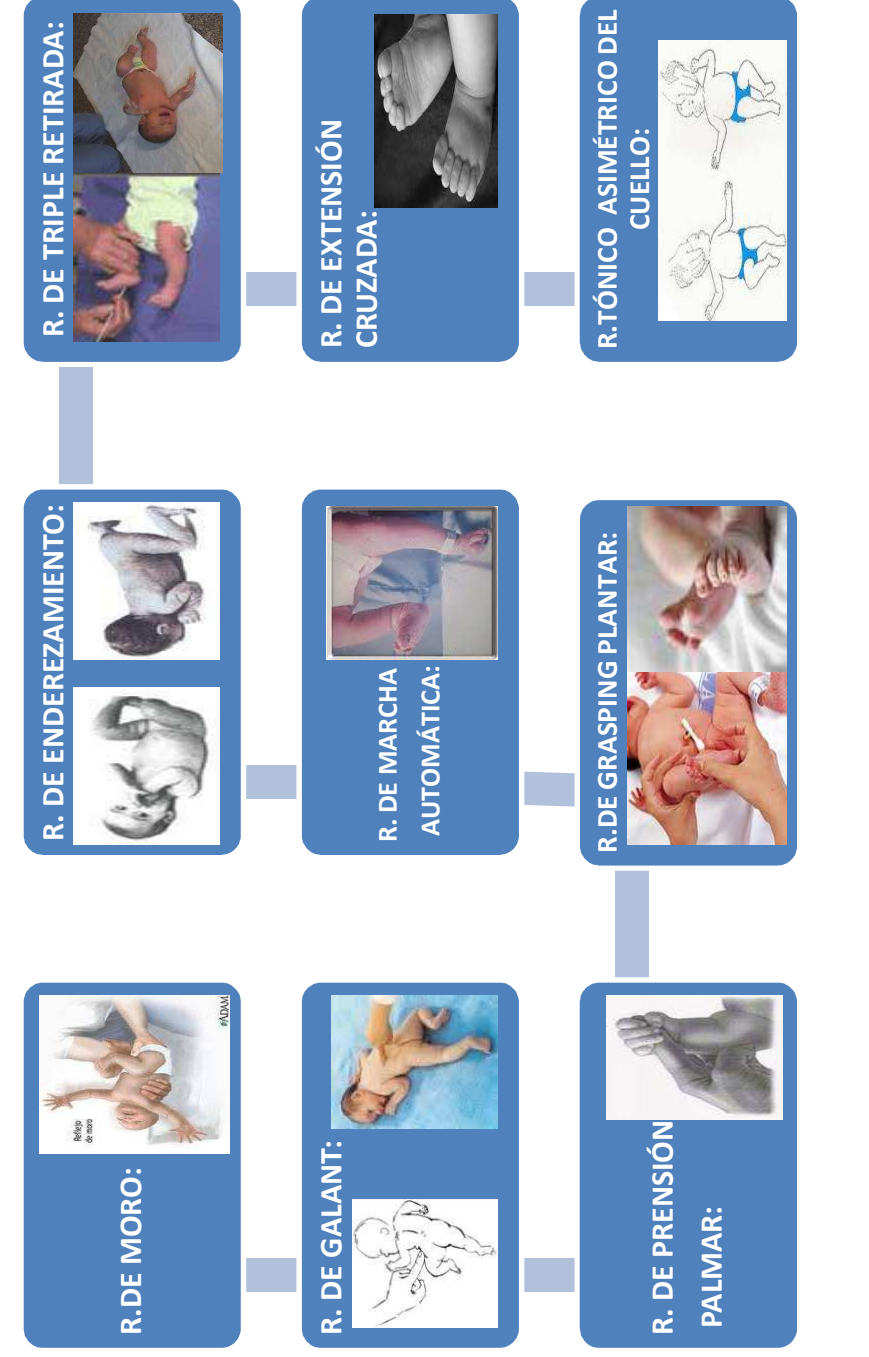
-REFLEJO CON UN ASPA ROJA: SE ESTÁ EXTINGUIENDO.

-REFLEJO CON DOBLE ASPA ROJA: ESTÁ EXTINGUIDO.

AUTORES: -ELIA MARÍA PÉREZ RASTROLLO.
-SALVADOR JOSÉ MORALES UTRERA.

EVOLUCIÓN DE LOS REFLEJOS PRIMARIOS

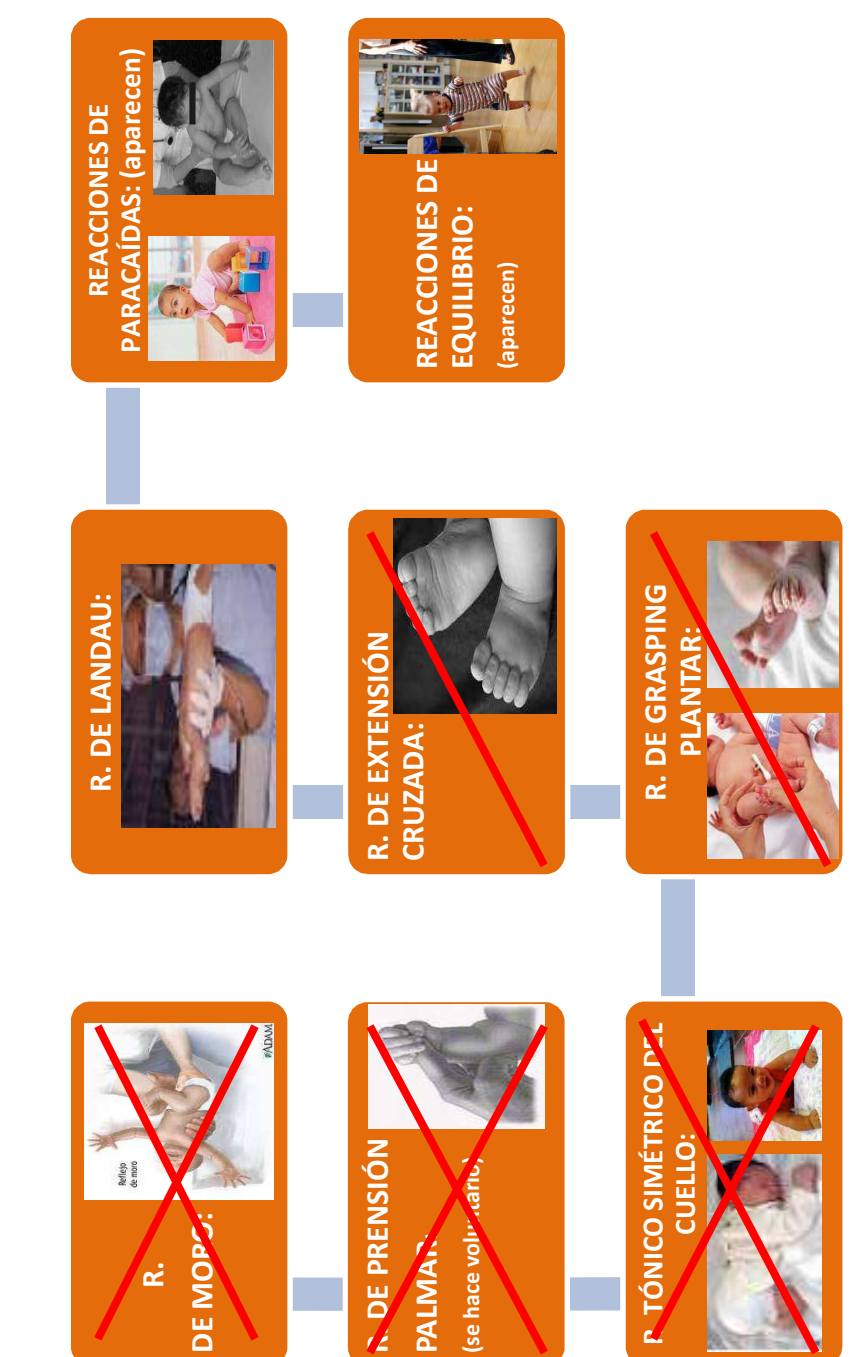
DE CERO A TRES MESES:



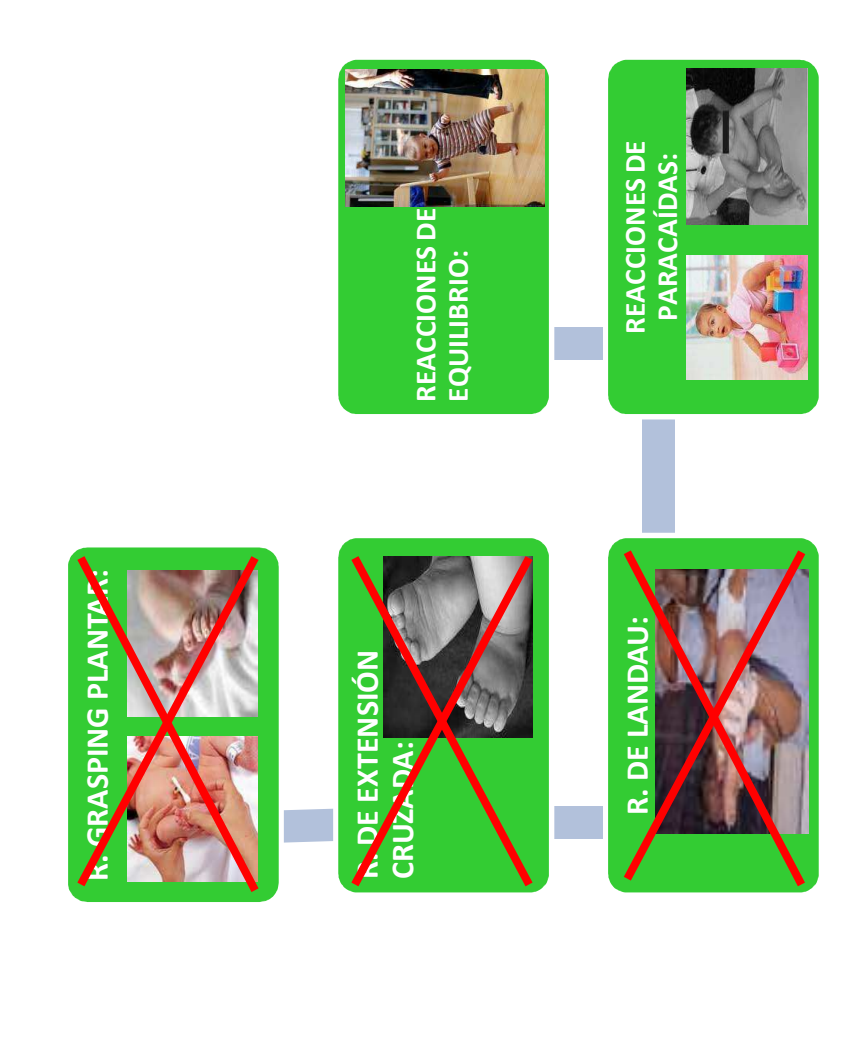
DE TRES A SEIS MESES:



DE SEIS A NUEVE MESES:



DE NUEVE A DOCE MESES:



NOTA: -REFLEJO SIN ASPA ROJA: ESTÁ ACTIVO.
 -REFLEJO CON UN ASPA ROJA: SE ESTÁ EXTINGUIENDO.
 -REFLEJO CON DOBLE ASPA ROJA: ESTÁ EXTINGUIDO.

AUTORES: -ELIA MARÍA PÉREZ RASTROLLO.
 -SALVADOR JOSÉ MORALES UTRERA.