



Sonsoles Perpiñán. *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea. Serie Educación Especial. Colección Educación Hoy. 256 págs. ISBN: 978-84-277-1639-1

Probablemente tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes en la vida de cualquier persona. Sin embargo, desde el instante en que los padres conocen el hecho de que su hijo/a va a tener una discapacidad, la incertidumbre en la evolución de la discapacidad va a ser una preocupación constante en sus vidas.

A lo largo del crecimiento del hijo, los padres van a tener que tomar decisiones tan relevantes como la elección de un tratamiento médico, la selección de profesionales, así como decisiones relativas a su escolarización. En todo este proceso se van a sentir inseguros, especialmente al principio, al no disponer de conocimientos y recursos suficientes para resolver este tipo de cuestiones. Por este motivo, resulta tan imprescindible el trabajo desde la atención temprana, ya que acompaña a los padres guiándoles a lo largo de un camino, en la mayoría de los casos, incierto.

Por los motivos anteriormente expuestos, un libro que aborde los contenidos relativos al trabajo desde la atención temprana debe partir del conocimiento directo del trabajo con las familias y de la comprensión de lo que significa tener un hijo con una discapacidad «Los padres son también expertos. La ayuda empieza por comprender lo que creen, esperan y necesitan» (C. Cunningham)

La autora del libro, Sonsoles Perpiñán, divide el volumen en tres partes claramente diferenciadas. En la primera, se realiza una aproximación teórica en la que se define el papel de la familia en los programas de atención temprana. Para ello, en el primer capítulo se conceptualiza el término de atención temprana entendiéndolo por éste «el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tiene por objeto dar respuesta, lo más pronto

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». A lo largo de las siguientes páginas, se tratan contenidos tan relevantes como las funciones de la familia, los periodos críticos por los que evolucionan, el estilo educativo de los padres, el papel de las emociones y las expectativas, así como algunas de las necesidades generales que pueden compartir las familias.

En el cuarto capítulo la autora se centra de manera específica en la familia y en el trastorno del desarrollo, delimitando las distintas fases por las que atraviesan cuando se enfrentan ante un diagnóstico de discapacidad o trastorno de uno de sus hijos –*shock*, reacción, adaptación, y orientación–, así como analizando de manera muy específica las reacciones desde el componente físico, cognitivo, emocional, conductual y estructural, a través de ejemplos reales, que ilustran de manera muy clarificadora cada uno de estos componentes.

En el último capítulo de este segundo bloque se reflexiona sobre el sistema profesional de atención, englobando en él a todos y cada uno de los profesionales que intervienen con las familias en estos primeros momentos. En este sentido cabe destacar dos aspectos clave: el primero de ellos hace referencia a las necesidades de las personas que trabajan en la atención temprana, dada la especificidad de su puesto; necesidad de formación permanente, necesidad de eficacia y necesidad de reconocimiento profesional. El segundo de ellos hace alusión a todos aquellos aspectos sobre los que debe reflexionar el profesional en relación a su trabajo: implicación, eficacia, expectativas positivas, coordinación, dinamismo, sistematización y honestidad. Reflexiones que deben conllevar a cuestionarse si se ha encontrado la distancia óptima profesional, es decir, «el punto medio entre la excesiva cercanía y la excesiva lejanía, que le resulte operativo y le permita preservar su equilibrio emocional sin necesidad de defenderse de las reacciones de los padres. Es difícil establecer esta distancia a priori: se va buscando a través de la experiencia, la reflexión y la toma de conciencia de las reacciones y sentimientos que provoca cada familia» (G. Paniagua, 1999).

El tercer bloque de contenidos facilita algunas estrategias metodológicas concretas para la intervención familiar. De esta forma, encontramos en el sexto capítulo los objetivos que deben guiar la

posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan niños con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos» (p.18). Además se destacan las principales teorías que actualmente deben guiar la intervención, al menos, en los primeros momentos –el constructivismo, la teoría general de sistemas y el modelo ecológico transaccional– así como el trabajo de autores que han centrado sus investigaciones en la delimitación de diferentes modelos de relación entre padres y profesionales, en este sentido remitimos al lector interesado, consultar el trabajo que se destaca de Cunningham y Davis (p. 40-43).

En el segundo capítulo se expone el «Modelo de Entornos Competentes», entendiendo, en palabras de la autora del libro, que la atención temprana debe ser un proceso global que debe dar respuesta no solo al niño sino también a su entorno; por ello la estimulación del niño debe realizarse en su medio natural, siendo sus cuidadores habituales los que deben hacer posible su desarrollo a través de una interacción apropiada.

Partiendo de esta conceptualización, los profesionales que comparten este planteamiento deben valorar en sus intervenciones la importancia de definir un modelo de relación con las familias, la necesidad de sistematizar la intervención, la repercusión de incidir en lo positivo del niño, en sus posibilidades de éxito, la posibilidad de colaborar en la toma de decisiones que deben asumir los padres aportando una visión técnica y objetiva, favorecer que la información circule de manera bidireccional, la importancia de informar, pero también saber escuchar, facilitar actitudes de disponibilidad en función de las necesidades individuales de las familias, establecer una distancia emocional ajustada y realizar una evaluación sistemática de todo el procedimiento desarrollado.

La segunda parte del libro se centra en conocer en profundidad el sistema familiar, así como en ilustrar la complejidad y la singularidad de cada familia a la hora de planificar una intervención con cada una de ellas. Los tres capítulos que componen este bloque de contenidos parten de los conceptos más generales aplicables a todas las familias, para llegar a aquellos más específicos derivados de la discapacidad de alguno de sus miembros.

Siguiendo esta estructura nos encontramos al inicio del tercer capítulo una definición de familia aportada por Palacios y Rodrigo (1998) entendiéndola como «la unión de personas que comparten un

intervención en esta primera etapa, entre ellos destacamos la importancia de colaborar con la familia en el diseño del contexto físico, social y afectivo en el que el niño se desenvuelve, la necesidad de ayudar a las familias a mantener unas relaciones afectivas eficaces con el niño con la finalidad de lograr un ajuste mutuo, la repercusión de proporcionar información, apoyo y asesoramiento adecuados a las necesidades de cada familia, las repercusiones positivas de potenciar los progresos en las distintas áreas del desarrollo para lograr la independencia del niño, así como el hecho de favorecer el acceso a los distintos recursos personales y sociales que fomenten el desarrollo de la autonomía de niño y de la familia.

Una vez establecidos los objetivos en los siguientes capítulos se delimitan los contenidos y la metodología. Respecto a los primeros la autora hace referencia a ellos como cada una de las atribuciones que se manejan en el proceso de intervención, articulándolas en cinco grandes categorías: conceptos, sistemas, referencias, emociones y expectativas que se sitúan a lo largo de un continuo entre dos polos que dan lugar a atribuciones generadoras de competencia y atribuciones generadoras de estrés. En cuanto a la metodología se destacan básicamente dos técnicas que proporcionan la participación y la toma de decisiones de manera compartida: las entrevistas y las reuniones.

263

En el caso de la entrevista, se realiza una clasificación funcional diferenciando entre entrevistas iniciales, de negociación, de seguimiento y finales. Además, resulta especialmente interesante las pautas que se facilitan en el capítulo respecto a la preparación de los encuentros, los aspectos relacionados con la citación de la familia, la estructuración de los contenidos y la necesidad ineludible de proceder al registro de los aspectos abordados, así como a la evaluación de todo el proceso seguido.

Respecto a las reuniones, se destaca la importancia de éstas dada la cantidad, frecuencia y duración de las mismas cuando diferentes servicios, instituciones y profesionales intervienen de manera conjunta en un mismo caso. Por este motivo, se resalta la necesidad de cuidar aspectos tan variados como la pertinencia de la convocatoria, las estrategias verbales y no verbales a lo largo de las sesiones, el silencio y la escucha activa.

El último capítulo del libro está dedicado a los programas de intervención familiar, de manera muy sintética se describen algunos programas diferenciándolos entre programas individuales y programas

grupales. Entre los primeros destacan los programas de acogida, especialmente destinados para los primeros momentos en el que los padres conocen la discapacidad de su hijo y los programas de seguimiento individual, que se desarrollan a lo largo de toda la intervención con la finalidad de establecer contactos puntuales con las familias, seguimientos y revisiones periódicas de cada caso.

En cuanto a los programas grupales básicamente podemos encontrar aquellos cuya finalidad principal es terapéutica y formativa, y los establecidos para facilitar la incorporación de los niños a actividades de ocio y tiempo libre fuera de su entorno social más próximo, propiciando de esta manera el respiro familiar de los cuidadores principales.

Profesionales con idénticas tareas y funciones pueden desempeñarlas de manera completamente distinta en función de cómo conciben las relaciones con las familias. Este libro reflexiona sobre todos los aspectos que resultan imprescindiblemente ser cuestionados y valorados, teniendo en cuenta que un profesional de atención temprana, en su desempeño diario desarrolla una labor técnica pero con un alto componente emocional y afectivo. En este sentido he de destacar que la lectura de este libro es especialmente recomendable para todos los profesionales que trabajan con alumnos con necesidades educativas especiales, especialmente para aquellos que lo hacen en los primeros momentos donde un alto porcentaje de la intervención debe ir destinada a la familia, ya que de ella dependerá la evolución de su hijo.

BIBLIOGRAFÍA

- CUNNINGHAM, C. (1988): «Intervención temprana: algunos resultados del estudio del grupo: Síndrome de Down en Manchester», en María Victoria TRONCOSO y Jesús FLÓREZ (coord.). *Síndrome de Down: avances en acción familiar*. Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- CUNNINGHAM, C. y DAVIS, H. (1994). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: MEC-Siglo XXI.
- GUTIEZ CUEVAS, P. (2005). *Atención temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones*. Madrid: Editorial Complutense.
- PANIAGUA, G. (1999). «Las familias de niños con necesidades educativas especiales», en A. MARCHESI, C. COLL y J. PALACIOS. *Desarrollo psicológico y educación III: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 469-493). Madrid: Alianza Editorial.

PALACIOS, J. y PANIAGUA, G. (2005). *Educación infantil. Respuesta a la diversidad*. Madrid: Alianza Editorial.

PALACIOS, J. y RODRIGO, M. J. (1998). «La familia como contexto de desarrollo humano», en J. PALACIOS y M. J. RODRIGO (eds.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.

PÉREZ-LÓPEZ, J. y BRITO DE LA NUEZ, A. G. (2004). *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Pirámide.

Belén de la Torre González
Orientadora en la Comunidad Autónoma de Madrid
y consultora especializada en inmigración y educación de la OEI

