

Intervención Temprana en Europa:
Organización de Servicios y Asistencia
a los Niños y sus Familias

Tendencias en 17 Países Europeos

Victoria Soriano
**Agencia Europea para el Desarrollo
de la Educación Especial**

Este informe ha sido publicado por la *European Agency for Development in Special Needs Education*

Se autoriza la reproducción del documento mencionando la fuente.

Se pueden consultar resúmenes de este informe en la dirección: <http://www.european-agency.org>

Redactora: Victoria Soriano, Directora de Proyecto,
Creación gráfica: AD Steen Høyer: ad@steenhoyer.dk
Edición original: *European Agency for Development in Special Needs Education*
Septiembre 1998

European Agency for Development in Special Needs Education

Secretaría: Teglgårdsparken 100
DK-5500 Middelfart – Dinamarca
Tel.: +45 64 41 00 20
Fax: +45 64 41 23 03
adm@european-agency.org
<http://www.european-agency.org>

Edición española:

Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía

Diciembre 1999

Cuidado de la edición y distribución: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad
Serrano, 140 – 28006 Madrid

Tel: + 34 914115500

Fax: + 34 914115502

rp@futurnet.es

<http://www.rppapm.es>

Traductor: Javier Velarte

Imprime: Artegraf. Sebastián Gómez, 5. 28026 Madrid

NIPO: 201-99-088-5

Dep. Legal: M. 1.753 - 2000

TABLA DE CONTENIDO

PRESENTACIÓN	5
INTRODUCCIÓN	7
MARCO DE REFERENCIA	10
Principales resultados del trabajo realizado a nivel europeo.....	11
Organización de servicios	11
El trabajo de los equipos	12
La colaboración con las familias	13
Cualificación de los profesionales	13
INTERVENCIÓN TEMPRANA Y EDUCACIÓN	14
Algunos datos estadísticos	14
Centros de acogida para niños de corta edad y su transición a la educación infantil	15
SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA.....	19
Organización y estructura de los servicios	19
Financiación	21
Legislación sobre intervención temprana en los distintos países	22
EQUIPOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA	25
Composición de los equipos y cualificación	25
Funcionamiento de los equipos.....	26
El trabajo de los equipos	27
5 TRABAJO CON LAS FAMILIAS	31
A – Participación de las familias.....	31
Características generales.....	31
El papel de las familias.....	32
La cooperación de las familias	33

B – La atención a las familias	35
Información.....	35
Asistencia y orientación.....	37
Formación	38
CONCLUSIONES.....	39
Organización de servicios	39
Los equipos de intervención temprana	40
Colaboración con las familias	41
DOCUMENTOS DE REFERENCIA.....	43

Presentación

Este estudio describe cómo abordan distintos países la intervención temprana, así como las acciones, servicios y ayudas que giran en torno a ésta.

Se examinará la situación actual de la intervención temprana en todos aquellos países que forman parte de la Agencia Europea: los quince Estados Miembros de la Unión Europea, Noruega e Islandia.

El campo de la intervención temprana fue considerado por los países participantes como un área de investigación de vital importancia para la Agencia. Este informe es el resultado de un proyecto de investigación concluido durante el verano de 1998; las descripciones y resultados se refieren a la situación de estos países hasta finales de mayo de 1998.

La estrategia adoptada para esta investigación incluye los resultados de anteriores trabajos en este campo y, cuando fue necesario, se amplió esta información con nuevos datos. Este estudio ahonda en aspectos en los que era necesario realizar una tarea de mayor profundidad, o en cuestiones que no habían sido tratadas en anteriores trabajos. El documento aporta información procedente de los 17 países miembros de la Agencia Europea. Esta circunstancia no se dio con anterioridad, ya que el número de países implicados en estudios anteriores era más limitado.

El informe presenta información general sobre la situación de cada país respecto a los servicios de intervención temprana. Esta información general es completada y desarrollada por medio de ejemplos y casos clínicos reales, en los que se detalla la política de actuación de cada país en el medio concreto en el que tuvo lugar la intervención temprana.

Consideramos que la información y las conclusiones a las que se llega son de interés no sólo para los responsables políticos de los servicios de intervención temprana, sino también para los profesionales y padres, quienes se ven implicados directamente en la labor cotidiana de intervención temprana.

Este estudio no hubiera sido completado sin la cooperación y ayuda de los países miembros colaboradores, quienes remitieron informes a nivel nacional y proporcionaron informaciones adicionales. Expresamos nuestra gratitud por su ayuda en la elaboración de este estudio.

Jørgen Greve
Director
Septiembre 1998

Introducción

La intervención temprana constituye uno de los temas de trabajo seleccionados por los representantes de los países que forman la Agencia Europea: los quince Estados Miembros de la Unión Europea, Noruega e Islandia. Cuando la Agencia comenzó su tarea en noviembre de 1996, los representantes de los distintos países miembros expresaron su deseo de trabajar más intensamente en tres materias que a su parecer eran particularmente interesantes dentro del campo de las necesidades educativas especiales. Estos temas eran: *la financiación de las necesidades educativas especiales, el apoyo a los profesores* y el tema que ocupa este documento, *la intervención temprana*.

La intervención temprana ya ha sido tratada en profundidad en el contexto del programa Helios (Tercer Programa de Acción Comunitaria a favor de las personas con discapacidad, Helios II, 1993-1996). Dos grupos de trabajo europeos estudiaron el tema desde puntos de vista bastante diferentes; uno trabajaba en el campo de la educación y el otro estaba más concentrado en la rehabilitación funcional. Los documentos que ambos grupos publicaron en 1996 constituyen una referencia básica para este estudio (1) (2). Los resultados de ese trabajo y las líneas de acción que identificaron fueron de gran ayuda y sin duda facilitaron la elaboración de este documento.

Aunque ciertamente la existencia previa de esta documentación hacía la tarea más sencilla, al mismo tiempo suponía un problema al iniciar el estudio: ¿cuál era la mejor manera de utilizar el material existente, respetando los resultados obtenidos y procurando evitar repeticiones innecesarias? Al mismo tiempo, ¿cuál era el modo óptimo de obtener la información adicional a través de los socios de la agencia?

La estrategia adoptada fue la siguiente: se decidió destacar los resultados de los trabajos anteriores, completando y añadiendo información siempre que fuera necesario, ahondando en aspectos que requerían un trabajo de mayor profundidad, o abordando otros que no habían sido tratados en estudios anteriores.

Este documento recoge información de los diecisiete países miembros de la Agencia Europea. Esta circunstancia no se había producido hasta la fecha, ya que el número de países que participaron en los trabajos europeos anteriores era más limitado. Por otra parte, hay que destacar que el tipo de información recibida difiere de un país a otro. Además, han sido utilizadas diferentes fuentes de referencia para la obtención de datos.

La información general respecto a la educación en la enseñanza obligatoria e infantil cubre todos los países, siendo la principal fuente de información cualquier documento oficial europeo existente sobre la materia, como las publicaciones Eurydice.

Mediante el cuestionario desarrollado por el grupo Helios (apéndice 1), se pidió a todos los países que elaboraran, completaran y verificaran la información sobre la situación y organización de la intervención temprana en sus países respectivos. El cuestionario demostró ser una herramienta muy útil en la obtención de esta información, ya que

facilitaba la tarea de verificación y actualización de la información que ya había sido recabada. Al mismo tiempo servía como punto de partida para la obtención de información en países que anteriormente no habían participado, como era el caso de **Bélgica, España, Francia, Holanda, Irlanda, el Reino Unido (Inglaterra y Gales) y Suecia.**

La información analizada en este estudio no cubre todos los elementos del cuestionario, solamente se centra en los puntos clave. La elaboración del análisis quedará determinada por los objetivos perseguidos en este documento, que se indicarán más adelante.

Por lo que se refiere al procedimiento utilizado, se pidió a cada país que describiera tres situaciones diferentes, llamadas «Ejemplos», relativas a la práctica en intervención temprana. Cada país contribuyó con datos de casos reales, comentarios y observaciones sobre los ejemplos propuestos.

El primer capítulo de este estudio ofrece un sumario de las principales conclusiones y reflexiones a las que el trabajo previo nos ha llevado. Estas nos proporcionan los elementos básicos que con posterioridad nos permitirán verificar en el estudio los cambios que han podido tener lugar, determinar qué nuevos elementos y factores deben ser considerados en este campo, y las líneas de actuación que parecen jugar un importante papel actualmente.

El segundo capítulo presenta un breve análisis de la relación entre educación e intervención temprana. Se proporciona una serie de datos respecto al total de la población infantil y la de niños con necesidades educativas especiales. Se hace una descripción de las instituciones de los distintos países que se ocupan del niño a partir del nacimiento, acompañada de información respecto al inicio de la educación infantil

Los servicios de intervención temprana existentes en los diferentes países son analizados en el tercer capítulo. Se facilita información relativa a la organización, composición y financiación de los servicios.

En el cuarto capítulo se describen y analizan la organización, funciones y cualificación del personal que forma los equipos responsables de la prestación de asistencia a los niños. Este capítulo hace una descripción de los equipos en los distintos países, y en aquellos casos en los que la información recibida lo hizo posible, se incluye un análisis de su funcionamiento.

El quinto capítulo se ocupa de la participación de las familias en el trabajo de intervención temprana. Se examina el papel que juegan las familias, así como sus derechos y el apoyo que se les ofrece. La cooperación con los profesionales es otro elemento clave en el capítulo.

La información presentada en los capítulos 3, 4 y 5 proviene del cuestionario completado por los colaboradores de la Agencia. Como introducción a los datos del estudio siempre aparece alguna información general de referencia sobre los temas del capítulo.

El último capítulo es, en parte, un sumario de los puntos principales que han surgido en los capítulos precedentes, pero se centra específicamente en cómo se lleva a la práctica la intervención temprana. Se hace una descripción y análisis de tres ejemplos, mostrando las medidas que se tomaron en beneficio del niño y su familia en los distintos países.

Contando con todos los elementos arriba descritos, es posible llegar a una serie de conclusiones válidas para toda Europa. Estas conclusiones ayudan a identificar los resultados, destacando los puntos clave. También sugieren nuevas posibilidades y nuevos

caminos para el trabajo futuro, llamando la atención sobre aquellos cambios que sería aconsejable llevar a cabo.

Marco de referencia

El *concepto* de intervención temprana tiene en cuenta dos aspectos estrechamente relacionados: la edad del niño y la actividad en sí misma. Ésta puede comenzar en el momento del nacimiento o en los primeros años de vida; en cualquier caso, antes de la escolarización. Así es como se entiende en términos generales el concepto de intervención temprana que sirve de base para este estudio.

No debemos olvidar que las intervenciones o acciones médicas, terapéuticas o educativas podrían ser necesarias con posterioridad, en cualquier momento de la vida del niño. Este hecho va a hacer imprescindible la disponibilidad eficaz y efectiva de medios y ayudas tan pronto como sean necesarios. Desde el punto de vista educativo es este un aspecto de gran importancia, ya que implica que las medidas de apoyo o la intervención educativa deben tener capacidad operativa en el momento en que se comunica o identifica una necesidad. Sin embargo, a pesar de su importancia, este aspecto sobrepasa el alcance de este estudio. Por otra parte, merecería ser objeto de una investigación detallada en el futuro.

Podemos considerar la intervención temprana como el conjunto de aquellas medidas e intervenciones destinadas al niño y su familia, con el objetivo de satisfacer las necesidades especiales de niños que muestran algún grado de retraso en su desarrollo, o niños que corren el riesgo de llegar a esa situación.

El objetivo de la intervención temprana consiste en estimular y fomentar el desarrollo senso-motor, emocional, social e intelectual del niño, para que participe activamente en la vida social de la forma más autónoma posible.

Esto supone la inclusión de cualquier tipo de intervención necesaria durante los primeros años de vida del niño, relacionada con:

- *detección* de problemas asociados a una discapacidad física o una carencia social, familiar o educativa
- *prevención* de deficiencias o dificultades en el futuro
- *estimulación* del desarrollo
- *ayuda y asistencia* a las familias

Los objetivos fundamentales planteados son: *detección, prevención y estimulación.*

La intervención temprana tiene como objetivo la *detección* de deficiencias tan pronto como sea posible. Un diagnóstico precoz, por ejemplo prenatal, puede permitir el acceso a diferentes ayudas siempre que sea necesario, así como acciones médicas, educativas o de otro tipo. Las medidas tomadas reducirán los riesgos a los que se somete el niño, o ayudarán a superar los efectos a los que se expone. Esto incluye la consideración de factores de riesgo asociados al medio social del niño que podrían afectar y ser determinantes en su desarrollo futuro.

La *prevención* implica la aplicación de las medidas necesarias para prevenir, en lo posible, la aparición de deficiencias. Se cubren dos aspectos diferentes. El primero es la prevención de alteraciones antes de que surjan. Este tipo de actividades preventivas las encontramos

principalmente en el ámbito sanitario, así como en el campo educativo. Básicamente se trata de campañas de información y concienciación de la opinión pública.

El segundo aspecto consiste en prevenir la aparición de deficiencias adicionales o dificultades que pueden evitarse. La precocidad en la prestación de servicios y asistencia al niño podría limitar los problemas o paliar la aparición de otros con posterioridad.

Al hablar de *estimulación* se destaca la importancia de la aplicación de medidas concretas en el niño a partir del momento en que la deficiencia es detectada. El objetivo es estimular el desarrollo del niño desde un punto de vista físico, mental y social. Se trata de prestar ayuda al niño con dificultades tan pronto como sea posible, dado el impacto que las medidas tomadas en los primeros años de vida de un niño pueden tener en su desarrollo futuro. El objetivo es promover el desarrollo óptimo del niño por medio de acciones médicas, educativas y sociales, a partir del momento en que se descubre o se espera una deficiencia, o cuando hay un riesgo evidente de que ésta se produzca.

Principales resultados del trabajo realizado a nivel europeo

Es difícil resumir en sólo unas páginas las conclusiones a las que hemos llegado después del trabajo anteriormente realizado. Sin embargo, entre los numerosos aspectos que han sido objeto de estudio, las directrices que aparecen en los diferentes documentos se pueden agrupar en cuatro categorías: la *organización de servicios*, el *trabajo en equipo*, la *colaboración con las familias* y la *cualificación de los profesionales*.

Organización de servicios

Muchos aspectos han sido ya enumerados en documentos anteriores (1) (2). Los más importantes y aquellos repetidos en más ocasiones son los relacionados con la organización de servicios, su localización y administración.

Organización:

Existen numerosas estructuras y organizaciones que ayudan al niño y su familia desde todos los puntos de vista: médico, psicológico, pedagógico y social. Esta diversidad supone, en primer lugar, una necesidad de coordinación, principalmente entre los servicios, pero también entre los distintos departamentos que tienen competencia en materia de intervención temprana.

Localización:

Todo niño tiene derecho a recibir la asistencia que necesita lo más cerca posible de su domicilio familiar. A este aspecto se hace referencia en los documentos cuando se trata de servicios accesibles, tanto desde el punto de vista físico como económico. La descentralización de servicios hace que éstos sean más accesibles, aunque también puede haber servicios centralizados con un funcionamiento complementario, en ocasiones muy especializados, que deben estar coordinados para prestar una asistencia útil y efectiva.

Administración:

Se ha sugerido la necesidad de establecer una red de ámbito nacional, compuesta por servicios de intervención temprana que funcionen a nivel local. Para mejorar y garantizar

un trabajo de calidad, los servicios a cargo de la coordinación han de desarrollarse tanto a nivel local como nacional. Estos servicios también deben responsabilizarse de la formación continuada de profesionales que trabajan en equipos de intervención temprana. Así mismo, podrían facilitar el intercambio de información y experiencia entre profesionales y actuar como servicio de apoyo.

El trabajo de los equipos

Hay que considerar una serie de aspectos concretos en relación con el contenido y diversidad del trabajo a llevar a cabo, así como el modo de operar de los equipos. Estos son algunos de los elementos que cabe mencionar.

Contenido:

La intervención temprana debe iniciarse tan pronto como sea posible, para prevenir discapacidades secundarias y mejorar la efectividad de la rehabilitación a todos los niveles. Con el fin de detectar a tiempo cualquier problema relacionado con el desarrollo, es necesario realizar durante los primeros años de vida del niño una evaluación global de su desarrollo. Este podría ser un elemento importante en la prevención de factores de riesgo como los asociados a situaciones socioeconómicas, psicológicas o educativas desfavorables.

Es necesario contar con diferentes diagnósticos para definir los distintos tipos de asistencia y tratamiento a aplicar, garantizando así que las necesidades individuales del niño tengan el tipo de intervención adecuada. Hay que adoptar un enfoque holístico a la hora de desarrollar este trabajo, por lo que se debe considerar al niño como un individuo, y cualquier decisión a tomar deberá tener en cuenta todos los aspectos de su entorno.

Dentro del perfil de desarrollo del niño los aspectos médicos juegan un papel fundamental, en especial en el caso de algunos niños; pero eso no significa desatender u olvidar otros aspectos psicológicos, pedagógicos y sociales igualmente importantes.

Se menciona la necesidad de establecer unos criterios de calidad en la intervención temprana. El concepto clave que habría que destacar es que el progreso del niño y la calidad del trabajo de intervención deben estar en todo momento garantizados. A este respecto, se hace necesario realizar una investigación posterior centrada en la evaluación de resultados, el diagnóstico, la intervención, la orientación, la comunicación entre los servicios y los medios para promover la estimulación en las primeras etapas de desarrollo del niño.

Los equipos:

La diversidad de profesionales que trabajan en equipo no debe afectar negativamente a la calidad de la intervención dirigida al niño y su familia. Es ésta una labor en la que varias disciplinas participan, y en la que las tareas y responsabilidades de cada una deben estar bien definidas y coordinadas. La coordinación de los equipos resulta un elemento clave. Esto es igualmente válido en lo que se refiere a la asistencia continuada, a pesar de posibles cambios en el equipo o en los servicios asistenciales.

Es necesario promover el acceso de los niños al ámbito de la educación infantil, para facilitar en la medida de lo posible la transición a la educación integrada. Aunque el propósito final de la intervención tiene como objetivo ayudar al niño a consolidar sus aptitudes, independencia e integración socio-educativa, el trabajo con la familia y dentro de ella no tiene menos importancia.

La colaboración con las familias

En los documentos se afirma claramente que los padres juegan un papel muy importante en relación con sus hijos: constituyen el primer punto de referencia y de apoyo del niño. Excluirles del proceso de rehabilitación o considerarles meros mediadores activos supone, en primer lugar, no poder contar con información útil y, en segundo lugar, reducir posiblemente la efectividad de los resultados.

Las familias necesitan apoyo e información a partir del momento en el que surge el problema; esto debe constituir un modo de actuación permanente. De acuerdo con esta idea, la intervención con la familia no se limitaría a momentos concretos situaciones de crisis. Es importante tener en cuenta sus ideas, sus expectativas y necesidades. Hay que respetar su autonomía y destacar el papel crucial que desempeñan como padres. No es una tarea fácil, ya que a menudo los padres son considerados competidores no profesionales. Esto también podría aplicarse a la actitud de los padres respecto a los profesionales, a quienes consideran rivales en su privilegiada relación con el niño.

La participación de los padres es vital, así como la cooperación con otros miembros de la familia, incluyendo hermanos, abuelos, etc.

Cualificación de los profesionales

En los equipos de intervención temprana puede participar un amplio número de profesionales que pertenecen a diferentes disciplinas. En los documentos se destaca la necesidad de reunir tres condiciones básicas para que los equipos multidisciplinares funcionen satisfactoriamente:

- un alto nivel de organización
- suficiente experiencia profesional
- flexibilidad, capacidad de escuchar las ideas de otros profesionales y familias

Las cualificaciones de los profesionales son muy variadas, y para la creación de los equipos se tienen en cuenta las competencias básicas de éstos. Una vez establecido, será necesario contar con formación continuada. Este tipo de formación debe incluir programas especializados y generales.

Los programas de formación especializada tratan aspectos concretos de la intervención temprana desde el punto de vista médico, psicológico o de otra índole, y se desarrollan específicamente para los grupos profesionales implicados.

Los programas de formación general conciernen a todos los miembros del equipo, y en ellos se tratan aspectos como: condiciones y dinámica del trabajo en equipo, trabajo con las familias, y conocimiento de diversos factores que juegan un papel esencial en el desarrollo del niño.

En los siguientes capítulos trataremos en detalle los distintos aspectos enumerados anteriormente dentro de cada una de las cuatro categorías básicas, ampliándolos y completándolos con datos actuales procedentes de los países participantes en el estudio.

Intervención temprana y educación

El interés del sistema educativo por la intervención temprana es cada vez más evidente. También participa más en los servicios de intervención temprana. Los primeros años de la vida de un niño tienen una importancia vital para su posterior rendimiento en la escuela. Desde este punto de vista, la precocidad, la calidad y la importancia del trabajo realizado en los primeros años de vida de un niño con discapacidad, afectarán a las medidas educativas que habrá que tomar con posterioridad.

Lógicamente hay que partir de un buen trabajo de estimulación, ya que así se reducirán las dificultades a las que se puede enfrentar el niño en su proceso educativo. A esto se añade el hecho de que a menudo la intervención temprana constituye una acción preventiva mucho más efectiva que las medidas de rehabilitación que después puedan ser necesarias. Asimismo, la educación es importante en la medida en que un creciente número de instituciones de educación infantil aceptan niños de edad cada vez más corta. Puede que la diversa normativa existente sea independiente del sistema educativo, pero frecuentemente hay algún vínculo directo o indirecto.

Con el fin de garantizar la continuidad de la labor ya realizada, es muy importante estar preparado para trabajar en coordinación con instituciones de educación infantil. Hay que tener en cuenta el ámbito de trabajo de la intervención temprana para poder establecer medidas educativas apropiadas cuando el niño entre a formar parte del sistema educativo.

Algunos datos estadísticos

Llegados a este punto será de utilidad examinar algunos datos estadísticos sobre niños y jóvenes en Europa. En los **quince Estados Miembros de la UE, Noruega e Islandia**, vivían en 1995 (3) más de 147 millones de personas menores de 30 años, lo que representa el 39% de la población total. De éstos, casi 84 millones eran estudiantes o se encontraban en edad escolar, lo que supone el 22% de la población total de la Unión Europea y los dos países asociados. El número de estudiantes que cursa enseñanza obligatoria alcanza los 42 millones, de los que algo más de 10 millones pertenecen a educación infantil.

Cuando se examina en detalle las estadísticas sobre los niños con necesidades especiales es más complicado obtener datos precisos de los distintos países. Las dificultades con que nos encontramos se deben a las diferentes categorías de los niños tratados. A esto hay que añadir la falta de datos específicos existente en algunos países respecto a esta población. Este es el caso de **Italia**, donde los niños con necesidades educativas especiales están integrados en escuelas de enseñanza ordinaria.

En cualquier caso, se puede afirmar de manera general que el número de niños identificados con una necesidad especial se encuentra entre el 2% y el 12% de la población total de niños. Este es el baremo aceptado que figura en el *Informe de la Comisión sobre el desarrollo de la aplicación de la política de integración escolar en los Estados miembros* (4).

La disparidad entre ambas cifras consideradas límite se debe a las categorías de niños incluidos. Si se considera exclusivamente los niños con dificultades físicas, sensoriales o mentales, las estimaciones son aproximadamente de un 2%. Este porcentaje aumenta cuando se incluyen niños con dificultades de orden familiar, social o educativo. Dos estudios complementarios analizan este aspecto en mayor detalle. El primero de ellos es de la Agencia Europea (5) y fue publicado en el verano de 1998. El segundo todavía está en proceso de redacción. Su elaboración corre a cargo de la OCDE, en colaboración con EUROSTAT y la UNESCO (6).

Centros de acogida para niños de corta edad y su transición a la educación infantil

Como se puede comprobar en la siguiente tabla, en algunos países los niños se integran en el sistema educativo a los tres o cuatro años. En otros países esta edad es menor. En Islandia, por ejemplo, los niños pueden integrarse con un año de edad. En Francia los niños son admitidos en las escuelas a partir de los dos años, mientras que en Bélgica la edad de admisión se sitúa en los dos años y medio.

Según el Decreto del 25 de febrero de 1997 sobre Educación Primaria, la edad de acceso al sistema educativo en la **Comunidad Flamenca de Bélgica** es de tres años. Sin embargo, en la práctica, y hasta que se adopten medidas respecto a las guarderías infantiles, los niños pueden comenzar la educación infantil a partir de los dos años y medio.

Por el contrario, encontramos países en los que la edad de escolarización es muy posterior: este es el caso de **Alemania, Austria, Dinamarca, Finlandia, Noruega y Suecia**, en donde los niños son admitidos a partir de los seis años de edad.

Tabla 1 - Edad de incorporación al sistema educativo

1 año	Islandia
2 años	Francia
2,5 años	Bélgica
3 años	España, Italia, Portugal, Reino Unido (Inglaterra y Gales)
4 años	Grecia, Holanda, Irlanda, Luxemburgo
6 años	Alemania, Austria, Dinamarca, Finlandia, Noruega y Suecia

Fuente: Eurydice y datos nacionales

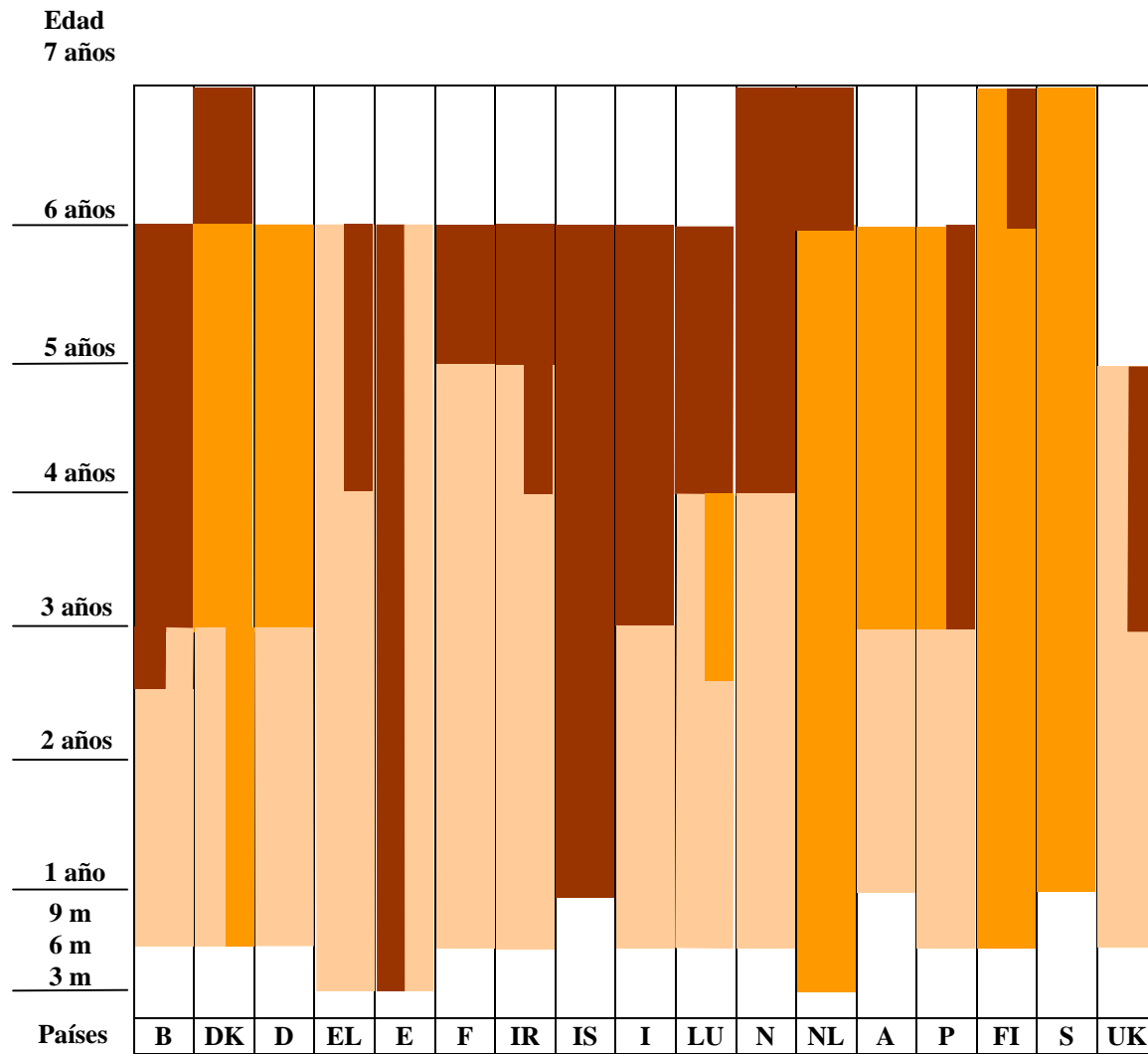
La edad a la que los niños acceden al sistema educativo determina a su vez la edad en la que los servicios de intervención temprana desempeñan su labor. En la mayoría de los países estos servicios se ocupan del niño desde su nacimiento hasta la edad de tres años y en otros se realiza un seguimiento hasta los 6 años, en estrecha colaboración con el sistema educativo.

Antes de entrar en la escuela primaria los niños pueden asistir a varios tipos de instituciones. En este documento, el término «centro de enseñanza infantil» cubre todo tipo de institución que presta atención educativa de cualquier género al niño, antes de acceder a la educación primaria. Estas instituciones, ya sean públicas o privadas, admiten a los niños desde su nacimiento en **Grecia y Noruega**, y a partir de los tres meses de edad en la mayoría del resto de países. La variedad de estos centros o instituciones es considerable, y no siempre forman parte de la estructura educativa dentro del país. La tabla que figura a continuación presenta los tipos de centros existentes y las edades de los niños.

Por un lado tenemos las *guarderías y centros lúdicos*, que no se encuentran bajo responsabilidad del Ministerio de Educación y cuyo personal no está necesariamente titulado en educación. En la mayoría de países, en estos centros se acepta a los niños a partir de los tres meses, o desde su nacimiento como en el caso de **Grecia**. Los niños pueden permanecer en estos centros hasta que cumplen dos años y medio en **Bélgica**, o hasta los seis años en **Grecia o España**. Esto significa que los niños irán directamente de estas instituciones a la escuela primaria.

Junto a estas guarderías o centros lúdicos nos podemos encontrar *instituciones extraescolares con orientación educativa*, que admiten niños a partir de los seis meses de edad, o los tres años en algunos países, hasta el momento en que acceden a la escuela primaria. Como en el caso de las guarderías, estas instituciones extraescolares no dependen de los servicios responsables del sistema educativo y el personal no necesariamente debe ser titulado en educación.

Tabla 2 – Instituciones infantiles



N.B. El orden de los países se corresponde con el de su abreviatura oficial

- Guarderías, Kindergarten / Centros Lúdicos
- Instituciones extraescolares con orientación educativa
- Escuelas

Fuente: Eurydice e informes nacionales

Hay que señalar que en algunos países (**Austria, Dinamarca, Luxemburgo y Portugal**) parte del personal que trabaja en estas instituciones cuenta con titulaciones en educación. En **Finlandia, Noruega y Suecia**, el personal empleado debe tener dicha titulación. En estos dos últimos países las instituciones de este tipo son las únicas existentes antes de acceder a la escuela primaria.

Por último existen *escuelas*. En **España**, los niños pueden asistir a éstas desde los tres años de edad. En **Islandia** sólo son aceptados cuando han cumplido un año. Por otra parte, **Dinamarca y Finlandia** aceptan a los niños a los seis y siete años respectivamente, y otros países a los dos o tres años, hasta que acceden a la escuela primaria. El personal responsable de la educación de los niños siempre tiene una titulación en educación.

Por lo que se refiere a la elección de la institución de educación infantil, en la mayoría de países los padres tienen derecho a elegir el centro que más les conviene. Sin embargo, pueden surgir problemas cuando los centros son privados o no están situados en la región en la que vive la familia. En la práctica, esta elección puede también verse limitada si el centro en el que se solicita el ingreso no cuenta con los recursos que el niño pueda necesitar, si se niega a aceptar al niño o si existe una lista de espera. Se hace mención de listas de espera en **Alemania, Austria, Holanda, Islandia, Noruega, Portugal y el Reino Unido (Inglaterra y Gales)**.

La edad de acceso a la educación obligatoria no es la misma en todos los países. En **Luxemburgo** es a los cuatro años, a la edad de cinco años en **Holanda y Reino Unido (Inglaterra y Gales)**; en **Dinamarca, Finlandia y Suecia** a los siete, y a los seis años en otros países.

En algunos países los niños con discapacidad tienen prioridad de acceso a centros de educación infantil, aunque no se tomen medidas especiales para ellos. Este es el caso de **Islandia, Noruega y el Reino Unido (Inglaterra y Gales)**. En **Holanda**, donde la educación obligatoria comienza a los cinco años, los niños con discapacidad a menudo asisten a la escuela a partir de los dos años y medio o los tres años de edad.

En **Alemania**, en algunos Länder el sistema de educación infantil se encuentra bajo la responsabilidad exclusiva del Ministerio de Asuntos Sociales. Los niños pueden ir al jardín de infancia desde los tres a los seis años, y recientemente ha sido reconocido su pleno derecho a acceder a una plaza en estas guarderías.

En muchos países la admisión temprana del niño en una institución de educación infantil pone de manifiesto la importancia de una buena coordinación entre los servicios de intervención y los equipos por un lado, y los distintos centros infantiles por otro, para así asegurar la continuidad del trabajo realizado con los niños. La continuidad debe quedar garantizada para evitar cualquier interrupción asistencial debida a la edad, o por razones administrativas asociadas a los servicios responsables de la asistencia infantil. Esto permite que la información y experiencia se transmita a los equipos que se van a ocupar del niño con posterioridad.

Servicios de intervención temprana

Los servicios de intervención temprana existentes en los distintos países europeos fueron establecidos sobre la base de una serie de disposiciones legales relativas a la educación, sanidad o servicios sociales. Estas disposiciones marcan los criterios de funcionamiento de las instituciones, la organización y papel a desempeñar por los servicios, así como los derechos de las familias. Al final de este capítulo se puede encontrar información más detallada en relación con las principales medidas legales adoptadas en los distintos países. La siguiente tabla ofrece una perspectiva general de algunas de las principales características relativas a los servicios de intervención temprana.

Tabla 3 – Servicios de Intervención Temprana

	Disposiciones legales		Estructura		Responsabilidad		
	Educación	Serv. Sociales/ Sanidad	Público	Privado	Educación	Serv. Sociales/ Sanidad	Autoridades Locales
BF							
BNL							
DK							
D							
ELL							
E							
F							
IR							
IS							
I							
LUX							
NL							
N							
A							
P							
FIN							
S							
UK*							

* Inglaterra y Gales

N.B. El orden de los países se corresponde con el de su abreviatura oficial

Organización y estructura de los servicios

En todos los países tratados en este estudio los servicios *responsables* de la intervención temprana varían considerablemente. Dependen de diferentes ministerios, lo que puede plantear problemas de coordinación. Entre las distintas autoridades con responsabilidades organizativas o de administración de estos servicios encontramos: servicios sociales, sanidad, educación y autoridades locales.

En los países escandinavos (**Dinamarca, Finlandia, Islandia, Noruega y Suecia**) las autoridades locales constituyen el principal órgano responsable de la coordinación de recursos económicos y profesionales destinados a los niños y sus familias. En la mayoría del resto de países las autoridades locales o regionales tienen parte de responsabilidad en la organización de servicios de intervención temprana.

En **Francia** nos encontramos con una situación bastante particular, ya que los servicios varían dependiendo de la función a desarrollar (prevención, evaluación o asistencia) y de las autoridades responsables.

En **Alemania**, desde el primer hasta el tercer año de edad, todos los Länder prestan servicios ordinarios de intervención temprana, o bien intervención en educación infantil integrada. En la mayoría de los Länder, esto se hace bajo responsabilidad del Ministerio de Asuntos Sociales; en algunos, la intervención temprana para niños sordociegos o con deficiencia visual y auditiva corre a cargo del Ministerio de Educación, canalizada a través del sistema educativo especial.

En **Irlanda** los Consejos Sanitarios Regionales son los responsables de garantizar la provisión y coordinación de los servicios de evaluación, orientación y asistencia para niños con discapacidad en edad preescolar.

En la mayoría de los casos, los servicios de intervención temprana de **Portugal** son organizados por equipos multidisciplinares, compuestos por profesionales de los servicios de Educación, Servicios Sociales y Sanidad. Algunos pueden incluir también personal de escuelas especiales, en la medida en que se pueden utilizar sus recursos específicos. Este tipo de equipos se desarrolla por medio de acuerdos con el Ministerio de Educación.

Al ocuparnos de la *estructura* de los servicios aparecen algunas diferencias. En términos generales, nos podemos encontrar con las siguientes situaciones: servicios públicos de carácter regional o local; servicios privados de los que se encargan diversas asociaciones; ambos tipos de servicios funcionando simultáneamente.

En cualquier caso, hay que considerar que la mayoría de estos servicios son públicos, al menos en lo que se refiere a la asistencia médica. Otro tipo de medidas que se pueden tomar una vez realizada la asistencia médica pueden aplicarse dentro del contexto de un servicio privado o público. Por ejemplo, en **Austria** las intervenciones médicas, el tratamiento y la asistencia corren a cargo del Estado y compañías de seguros médicos, y los servicios se prestan en el hospital. Los centros públicos y organizaciones privadas especializadas en discapacidades sensoriales se ocupan de cualquier tratamiento y asistencia que no sea de tipo médico. Esta situación es prácticamente la misma en **Holanda**, donde organizaciones privadas prestan asistencia a niños con discapacidades sensoriales o mentales. En **Irlanda** los Consejos Sanitarios, o bien agencias de voluntarios financiadas por éstos, se ocupan directamente de la prestación de servicios.

Estas organizaciones desempeñan un importante papel en la rehabilitación y atención a las necesidades de las familias. En algunos países se trata de asociaciones de padres, o diferentes organizaciones independientes de ámbito local o nacional. Con frecuencia, la financiación es compartida por los servicios sociales del país en cuestión, que puede no

disponer de servicios de asistencia directa. Es este el caso de asociaciones como Caritas o Lebenshilfe, ambas en **Alemania**.

Los servicios de intervención temprana cuentan en **Bélgica** con la autorización de la Agencia Valona para la integración de las personas con discapacidad dentro de la comunidad francófona, y con la de su homólogo en la zona flamenca, el Fondo Flamenco. Estos servicios son independientes, pero tienen que reunir una serie de condiciones para obtener el reconocimiento oficial. Por ejemplo, en sus estatutos deben definirse como organización sin ánimo de lucro.

Otro elemento común en la composición y naturaleza de los servicios en los distintos países es el de la descentralización. Los servicios o instituciones sólo se encuentran centralizados cuando se trata de servicios muy especializados.

En **Suecia** por ejemplo, la mayor parte de los servicios está totalmente descentralizada, pero una agencia nacional con personal presente en cada provincia presta servicios a niños con discapacidad visual.

En **Noruega** un servicio especializado que opera a nivel nacional asiste a niños sordos.

Si un niño en **Islandia** tiene una discapacidad severa, el equipo médico remitirá al niño y a su familia al Centro Nacional de Asesoramiento y Diagnóstico para Discapacitados.

En **Irlanda** los Consejos Sanitarios cuentan con una base de datos en la que figuran registrados los niños y su discapacidad física, cognitiva, sensorial o emocional. Los niños con discapacidad auditiva o visual severa son remitidos a los servicios especiales del Consejo Nacional de Rehabilitación («National Rehabilitation Board») y al Servicio de Educadores Itinerantes del Departamento de Educación («Visiting Teacher Service»), que cuenta con un servicio para niños en edad infantil y sus padres.

En términos generales se puede afirmar que la organización de los equipos se hace a nivel local o regional, de forma que los servicios sean más accesibles para las familias, ya que se encuentran próximos al lugar de residencia de la familia.

Financiación

Como se ha indicado anteriormente, los servicios de intervención temprana son por lo general públicos, al menos en lo que se refiere a la asistencia médica. Estos servicios asumen la responsabilidad de la ayuda económica y profesional a los niños y sus familias, tal y como establece la diversa normativa legal existente: leyes, reglamentos y decretos.

En algunos países como **Austria, Holanda y Luxemburgo**, las medidas no son tan explícitas como en otros, pero eso no supone que los niños y sus familias no puedan beneficiarse de los servicios gratuitos que tienen a su disposición. En **Luxemburgo**, después de una serie de acuerdos firmados por varios ministerios (Educación, Sanidad y Familia) algunos servicios privados se responsabilizan de la asistencia a domicilio o en los propios centros.

El funcionamiento de los servicios privados depende, al menos parcialmente, de la financiación por parte de fondos públicos. En estos casos la contribución económica de las familias es muy reducida o prácticamente inexistente.

Hay que tener en cuenta una excepción. En algunos casos la familia decide contratar el servicio privado en su totalidad, administrado por una organización privada, completamente independiente de organismos públicos. En tales casos, la familia ha de correr con los gastos de este tipo de asistencia.

Legislación sobre intervención temprana en los distintos países

Alemania

- La Ley Fundamental L001 determina la prerrogativa de la Federación para dictar normas sobre el bienestar de la infancia y la juventud, dentro del marco de la sanidad pública,
- Ley Federal de Seguridad Social, artículos 39 y 40, hasta la edad de escolarización,
- Ley para la Infancia y la Adolescencia L045, del 26 de junio de 1990, según la cual los Länder tienen la obligación de llevar a la práctica las disposiciones generales de la ley, por ejemplo en lo que se refiere a lo recogido en su legislación sobre instituciones de enseñanza infantil (L046-L061),
- Ley para la Infancia y la Adolescencia (KJHG), artículo 35 a y artículo 27, sobre ayuda complementaria en materia de educación.

Austria

La legislación social de las provincias constituye el fundamento legal para la intervención temprana: leyes a favor de las personas con discapacidad o leyes de ayudas económicas. La legislación y organización de la intervención temprana se reserva exclusivamente a cada provincia.

Bélgica

La intervención temprana en **Flandes (Comunidad Flamenca)** está regulada por cuatro disposiciones:

- Ley del 27 de junio de 1990, sobre la organización de un Fondo Flamenco para la Integración Social de Personas con Discapacidad (FFISPH),
- Decreto del 27 de junio de 1990, sobre condiciones generales para el reconocimiento de los servicios tal y como se determina en la Ley del 27 de junio de 1990,
- Decreto del 1 de julio de 1994, sobre el reconocimiento de servicios por parte del FFISPH,
- Decreto del 17 de diciembre de 1996, sobre reconocimiento y ayudas para servicios de asistencia domiciliaria.

En la **Comunidad Francófona** encontramos:

- Leyes coordinadas del 19 de diciembre de 1939 sobre subsidios familiares,
- Decreto del 12 de julio de 1990, por el que se regula la prestación de servicios de intervención temprana a niños con discapacidad,
- Real Decreto del 3 de mayo de 1991, en aplicación de los artículos 47, 56, 62§3 y 63 de las leyes coordinadas sobre subsidios familiares, y artículo 96 de la Ley del 29 de diciembre de 1990 sobre prestaciones sociales,
- Decreto Valón del 6 de abril de 1995, sobre integración social y personas con discapacidad,
- Decreto del 13 de abril de 1995 en aplicación del Decreto del 12 de julio de 1990, que regula la prestación de subsidios para servicios de intervención temprana a niños con discapacidad.

Dinamarca

- Ley de Servicios Sociales de 1998,

- Ley de Educación Primaria y Secundaria de 1993.

España

- Ley 13/1982 del 7 de abril, de integración social de los minusválidos,
- Ley Orgánica 1/1990 del 3 de octubre, de ordenación general del sistema educativo,
- Real Decreto 696/1995 del 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Finlandia

- Ley sobre Sanidad Pública y Decreto de Rehabilitación Médica,
- Ley sobre centros de día para niños,
- Ley General de Educación
- Ley de Bienestar Social, Servicios y Asistencia a Personas con Discapacidad, en la que se presentan unas disposiciones generales para toda persona con cualquier tipo de discapacidad, sin importar la edad.

Francia

- Ley del 30 de junio de 1975, por la que se sienta la base jurídica en favor de las personas con discapacidad,
- Ley de diciembre de 1989, sobre protección y promoción de la salud, la familia y la infancia,
- Diferentes leyes sobre descentralización que transfieren la responsabilidad política y económica de los servicios de Protección de la Maternidad e Infancia a los Consejos Generales de los diferentes departamentos franceses.

Grecia

- Ley de Educación 1566/85 (FEK 167/85), que regula la educación especial,
- Ley de Educación 1143/81(FEK 80/81), reguladora de la educación especial y la formación vocacional, así como el empleo y el bienestar social de niños con necesidades especiales,
- Decreto 603/82 (FEK 117/21-9-82) que determina la organización y función de los centros de educación especial.

Holanda

- Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), artículo 6, ley general sobre financiación sanitaria especial,
- Wet Financiering Volksverzekeringen (WV), artículo 39, que regula la concesión de subvenciones a diferentes organizaciones de asistencia familiar,
- Ziekenfondswet, ley fundamental sobre seguros sanitarios que incorpora la creación de una oficina permanente de orientación a la infancia.

Islandia

- Ley sobre personas con discapacidad n° 59/1992,
- Ley n° 118/1993 sobre Servicios Sociales de las Autoridades Locales,
- Ley n° 78/1994 sobre guarderías .

Italia

- Ley Nacional sobre Educación n° 517(1977),
- Ley Nacional sobre Asuntos Sociales n° 104 (1992),
- varias leyes regionales.

Luxemburgo

- Existe un programa nacional y un plan de acción.

Noruega

- Ley sobre Educación Primaria y primer ciclo de Secundaria del 13 de junio de 1969,
- Ley sobre Jardines de Infancia del 5 de mayo de 1995,
- Ley de Servicios Sociales, cuyo objetivo es dar seguridad económica y social, así como mejorar las condiciones de vida de personas con discapacidad, contribuir a la igualdad y prevenir problemas sociales,
- Ley Nacional de Seguridad Social, cuyo objetivo es proporcionar a los ciudadanos seguridad económica, garantizando su salario y concediendo ayudas para gastos excepcionales, motivados por desempleo, embarazo, parto, familia monoparental, enfermedad, lesión o discapacidad.

Portugal

- Ley 46/86 del 14 de octubre, General de Educación,
- Decreto 319/91 del 23 de agosto, que define la situación educativa respecto a la asistencia a alumnos con necesidades especiales,
- Ley (Portaria) 611/93 del 29 de junio, que regula el diagnóstico, identificación, evaluación y procedimientos de intervención de niños con necesidades especiales,
- Decreto 133/B/97 del 30 de mayo, que determina los subsidios económicos a las familias,
- Disposición 105/97 del 1 de julio, que regula la contratación de profesores en centros de educación infantil, para prestar asistencia a niños con necesidades especiales,
- Regulación (Portaria) 1102/97 del 3 de noviembre, que establece la ayuda económica a proyectos de intervención temprana desarrollados por el Ministerio de Educación y escuelas especiales.

Reino Unido (Inglaterra y Gales)

- Ley sobre la Infancia de 1989,
- Ley de Educación de 1993, sección 175, relativa a las disposiciones sobre niños menores de dos años; secciones 161 y 176, en referencia a las disposiciones para niños menores de cinco años,
- Regulaciones sobre Educación de 1994 (Necesidades Educativas Especiales),
- Regulaciones sobre Educación de 1994 (Necesidades Educativas Especiales) (Información),
- Regulaciones sobre Educación de 1994 (Subvención para recursos destinados a Necesidades Educativas Especiales),
- Ley de Educación de 1996.

Suecia

- Ley de Salud Pública y Decreto de Rehabilitación Médica,
- Ley de Bienestar Social y de Servicios y Asistencia para los Discapacitados,
- Ley de Educación.

Equipos de intervención temprana

Dentro de los equipos que se ocupan de la asistencia a los niños y sus familias se encuentran profesionales que pertenecen a disciplinas completamente distintas. En todos los países se menciona la existencia de equipos especializados que trabajan con niños de corta edad y sus familias, desde el momento del nacimiento hasta la edad de tres años. En algunos países los equipos se siguen ocupando de los niños hasta que cumplen seis años, momento en que acceden a la enseñanza primaria.

En todas partes se destaca la importancia de la prestación de una ayuda especializada, y la precocidad de la asistencia.

En la **Comunidad Flamenca de Bélgica** la mitad de la información y actividades de apoyo que se proporciona a la población en general (niños, adolescentes y adultos) va dirigida a los niños menores de seis años.

Francia es otro buen ejemplo que ilustra esta situación. En este país nos encontramos con equipos para la protección de la infancia («Protection Maternelle et Infantile»), que juegan un papel preventivo en el entorno familiar o en centros de asistencia para niños de corta edad. Estos equipos se centran en la prevención y en la detección precoz, y en colaboración con otros servicios, establecen un diagnóstico médico, psicológico, social y pedagógico. Los resultados obtenidos pueden ayudar a orientar a la familia cuando posteriormente tenga que elegir una escuela para el niño. Entonces otros equipos se responsabilizarán de la asistencia al niño.

Composición de los equipos y cualificación

La *composición* de los equipos está bastante diversificada en los distintos países. Se deben tener en cuenta las necesidades del niño y su familia. Los equipos cuentan con elementos flexibles. Dependiendo de las necesidades que otros profesionales puedan identificar, éstos se unirán al equipo o cooperarán con él. En la práctica, la importancia de las necesidades consideradas será la que determine el número de profesionales implicados y la cualificación requerida.

Todos los países muestran cierta semejanza respecto a la categoría de profesionales mencionados. Cubren cuatro sectores: *médico y paramédico*, que se ocupa principalmente de las funciones orgánicas y la rehabilitación; el campo *psicológico* y el campo *educativo*, cuyo objetivo en ambos casos es el desarrollo mental, cognitivo e intelectual; y el campo *social*, que se centra en el entorno social del niño y la familia.

El sector médico juega siempre un papel fundamental, especialmente al principio, en el momento de realizar una evaluación antes y después del nacimiento, y también dependiendo del tipo de discapacidad. En algunos países seguirá cumpliendo una función determinante en lo que se refiere al tratamiento a seguir y la labor educativa. En la mayoría de los países, los otros campos colaboran o bien se responsabilizan totalmente de la asistencia que se presta con posterioridad.

Por tanto, los cuatro campos cubren los diferentes aspectos del desarrollo. Trabajan con especialistas médicos, y algunos profesionales de otros campos: fisioterapeutas, logopedas, especialistas en psicomotricidad; psicólogos, pedagogos, educadores especializados en desarrollo infantil, que en algunos países gozan de una categoría diferenciada, profesores de educación especial o de educación infantil, y trabajadores sociales. En los países **escandinavos** principalmente, se menciona al médico a domicilio (*health visitor o home visitor*).

En **Holanda** y en algunos países **escandinavos** los adultos sordos pueden trabajar con equipos de intervención temprana, prestando asistencia a niños sordos o con dificultad auditiva.

No debemos pensar que esta gran diversidad en los equipos se va a presentar en todos los casos. En términos generales, ésta sería la gama más amplia de posibilidades sobre la que, partiendo de las necesidades y recursos disponibles, hay que tomar decisiones. Hay algunos países que informan de falta de recursos en zonas rurales aisladas. En estos casos podemos encontrarnos con un único especialista responsable de la asistencia.

Por lo que se refiere a la *cualificación* y formación de los equipos, parece que existe una tendencia creciente hacia la formación específica para este grupo de edad, algo que se puede considerar novedoso. En algunas disciplinas la formación es muy básica y general y requiere una formación adicional en el ámbito del trabajo con los bebés y las familias.

Los centros o instituciones responsables de la formación continua realizan cursos a los que los profesionales pueden acceder. En la mayoría de países estos programas de formación tienen un reconocimiento oficial y están abiertos a todo tipo de profesionales. Por lo general, estos cursos no son obligatorios, a no ser que el centro así lo requiera. Asimismo, los profesionales cuentan también con la posibilidad de realizar cursos organizados por asociaciones de profesionales. Este tipo de formación no está siempre reconocida y generalmente es necesario pagar por ella.

Funcionamiento de los equipos

La diversidad de profesionales y disciplinas que hemos descrito favorece sin duda la calidad de la intervención, pero añade el problema de la coordinación de profesionales y equipos.

Está claro que los diferentes miembros del equipo han de estar coordinados entre ellos, para poder garantizar un trabajo eficiente sin repetir innecesariamente las tareas. Esto es aún más evidente cuando participan varios equipos y servicios al mismo tiempo. Con frecuencia las familias se sienten confusas y agotadas con toda la información que reciben, las decisiones que deben tomar y las gestiones que han de llevar a cabo, todo lo cual podría ser fácilmente evitado.

En uno de los documentos europeos (2) han sido ya descritas con anterioridad las funciones de los equipos que trabajan en intervención temprana. De hecho, en las distintas fuentes de información utilizadas para la elaboración de este estudio los equipos de intervención temprana aparecen frecuentemente bajo diferentes nombres, lo que evidencia la diversidad de las disciplinas tratadas, pero al mismo tiempo dificulta el establecimiento de una definición exacta para estos términos: multidisciplinar, pluridisciplinar, etc.

A este respecto es de gran interés la aplicación del análisis utilizado por Golin y Ducanis (7), en el que desempeñan un importante papel el modo de comunicación y el tipo de interacción que se ha establecido entre los distintos miembros. Se pueden identificar tres tipos de equipos: *multidisciplinar*, *interdisciplinar*, y *transdisciplinar*.

En los *equipos multidisciplinarios* la interacción se limita a un simple intercambio de información entre los miembros del equipo. Las decisiones se toman individualmente y cada miembro del equipo elabora sus informes. En estos equipos las reuniones se centran en la información relativa a los objetivos y tareas a realizar por los distintos profesionales, quienes pueden aportar gran experiencia e información sumamente útil. Sin embargo, se corre el peligro de falta de coordinación, de no alcanzar acuerdos respecto a decisiones importantes que hay que tomar y de repeticiones innecesarias tanto al solicitar información, como al proporcionarla.

La interacción en los *equipos interdisciplinarios* es más rica. Las tareas son realizadas individualmente, dependiendo de la competencia de cada miembro del equipo, pero, puesto que se comparte la información, ésta se utilizará para completar la labor de cada uno de sus miembros. Las decisiones se toman en equipo, considerando las opiniones individuales. Existe un programa de trabajo sólido y unificado, y la interacción entre las disciplinas es posible. En estos equipos, a menudo uno de los miembros desempeña el papel de coordinador o proveedor de información. Entre los riesgos que podemos encontrar se encuentra la rigidez, como consecuencia de la defensa a ultranza de la opinión profesional propia, y la falta de flexibilidad del coordinador, quien podría dirigir en vez de facilitar el intercambio.

Los *equipos transdisciplinarios* son los que mantienen interacciones más ricas, pero también son los que presentan más dificultades a la hora de constituirse. Se comparte y coordina tanto la información como los puestos. Estos equipos cuentan con profesionales de varias disciplinas que no se limitan a realizar contribuciones dentro de su propia competencia; van más allá, aprendiendo de los demás e incorporando a su práctica individual los conocimientos adquiridos. Algunas tareas son realizadas por un solo miembro del grupo, mientras que los miembros restantes actúan como observadores. Los resultados se discuten en equipo: todos se responsabilizan de los objetivos y del programa de trabajo. Se redacta un único informe. En estos equipos la familia juega un papel activo. Un miembro del equipo establece el programa junto con la familia, y el resto de profesionales son consultados sistemáticamente.

En la práctica estos métodos no son aplicados aisladamente, sino que pueden ser combinados entre sí. Esto supone que en algunas tareas un equipo puede trabajar desde un planteamiento multidisciplinar, mientras que para otras puede adoptar un enfoque interdisciplinar o transdisciplinar.

Por lo que se refiere al trabajo con los padres, los modelos más frecuentemente utilizados en el documento (2) son el interdisciplinar y transdisciplinar. Éste es también el caso de la coordinación entre servicios.

El trabajo de los equipos

Los equipos de intervención temprana desempeñan diferentes funciones, cuyo objetivo es en primer lugar la asistencia al niño, y después la familia. No es posible enumerar y describir todos los puntos que cubren estos dos aspectos; sería una tarea que ocuparía un manual de rehabilitación. Es necesario identificar únicamente los elementos más

significativos. Como se indicó anteriormente, la elección de las medidas a tomar dependerá tanto de las necesidades del niño como de la familia.

El *trabajo con la familia* constituye una cuestión fundamental que cubre aspectos como la información, orientación y asesoramiento, la asistencia y la formación. En el capítulo 5 desarrollaremos en mayor detalle este apartado.

El *trabajo con el niño* es muy complejo, no sólo en lo que se refiere a su contenido, sino también en la forma en que puede llevarse a cabo. Incluye asistencia en el desarrollo global del niño, medidas preventivas y educativas dirigidas a favorecer la transición al sistema educativo. Las diversas medidas de asistencia se seleccionan con el fin de reflejar las necesidades globales del niño.

El criterio que debe regir la elección de estas medidas es el de favorecer la autonomía del niño, «ayudar al niño a que se ayude a sí mismo». Éste es un planteamiento que intenta evitar la intromisión de programas externos que el niño y la familia sienten como algo impuesto y que se aleja considerablemente de sus intereses. Según los profesionales, los mejores resultados se obtienen cuando se consideran las necesidades y los centros de interés del niño y sus padres. En la actualidad, los diferentes métodos utilizados en el campo de la intervención temprana siguen esta línea. Esto supone que el trabajo ha de basarse en posibilidades, es decir, en aptitudes y capacidades, en vez de tomar como punto de partida la deficiencia.

Las medidas de apoyo citadas por los profesionales difieren de unos países a otros. Tienen en cuenta las necesidades, pero estas medidas también dependerán de los recursos disponibles a nivel local o regional. Casi todos los países mencionan este aspecto.

En los informes se recogen cuatro situaciones posibles. La asistencia puede llevarse a cabo en el *domicilio*, en *clínicas de día o servicios externos de hospitales*, en *servicios de intervención temprana*, o en *centros de enseñanza infantil* (ya sean guarderías, jardines de infancia o centros de educación preescolar).

En **Dinamarca, Islandia, Luxemburgo, Noruega y Suecia** es muy común que la asistencia se realice en el domicilio, especialmente en el caso de los bebés. De cualquier modo, se advierte cierta tendencia en el resto de los países por la elección de este tipo de asistencia como primera opción.

Por ejemplo, en la **Comunidad flamenca de Bélgica**, la ley estipula que el 75% de la asistencia se lleve a cabo en la vivienda. De hecho, los servicios responsables de intervención temprana son los que se ocupan de la asistencia y del asesoramiento a domicilio.

En **Holanda** parece que se está produciendo un cambio de planteamiento en la asistencia infantil. Durante mucho tiempo lo habitual era que ingresaran en centros especializados, aunque los niños fueran de muy corta edad, mientras que ahora la estrategia consiste en mantenerlos en el seno familiar el mayor tiempo posible, proporcionándoles la asistencia y orientación necesarias en el domicilio.

Los *servicios de intervención temprana* también pueden prestar asistencia. Para ciertos tipos de discapacidad esta asistencia puede obtenerse en centros especializados. Tanto los servicios de intervención temprana como las *clínicas de día o servicios externos de hospitales*, se encuentran situados lo más cerca posible de la residencia familiar.

Tal y como figura en los informes de algunos países, *los centros de educación infantil* también ofrecen asistencia. Los países en los que los niños acceden a la escuela a muy corta edad destacan especialmente este tipo de asistencia. Así, en **Islandia**, a partir del año de edad se facilitan medidas de apoyo en centros de atención infantil.

En **Francia**, cuando el niño cumple dos años las instituciones educativas comienzan a tomar medidas. Así mismo, existen varias organizaciones que ofrecen asistencia a niños mayores de tres años para que se integren en las escuelas o permanezcan en las mismas.

Hay otros países que mencionan explícitamente tareas de apoyo en centros de educación infantil: **Austria, Bélgica, Dinamarca, España, Holanda, Noruega, Portugal y Reino Unido (Inglaterra y Gales)**.

El objetivo de la asistencia prestada por los equipos de intervención temprana es tanto el niño como el personal que trabaja en estos centros. Éste es el comienzo de las medidas de preparación antes de la transición que tendrá lugar en el marco de las estructuras educativas de cada país, estructuras en las que el niño se integrará con posterioridad. En un principio, la intervención temprana no está concebida como un servicio de integración, pero sí constituye una de las claves para la integración en el futuro.

Para los profesionales implicados, apoyar la idea de la integración en las estructuras educativas supone un reto y plantea una posible revisión de sus objetivos. Esto es igualmente válido para los profesionales que trabajan en el sistema educativo.

Ninguna de las opciones anteriormente citadas es excluyente. Dependiendo de la edad y necesidades del niño, todas las combinaciones son posibles.

La siguiente tabla ofrece una visión global de la composición y los principales tipos de intervención que llevan a cabo los equipos de intervención temprana.

Tabla 4 – Equipos de intervención temprana

	Composición				Situaciones de apoyo		
	Médico (m) Paraméd. (m)	Social	Educativo	A Domicilio	Paciente externo/ centro de día	Centro Ed. Infantil	Servicio Interv. Temprana
BF	m						
DK	m						
D	M						
ELL	m						
E	M,m						
F	M,m						
IR	m,M						
IS	m,M						
I	M						
LUX	M						
NL	M						
N	m,M						
A	M						
P	m						
FIN	M						
S	m,M						
UK*	M						

* Inglaterra y Gales

N.B. El orden de los países se corresponde con el de su abreviatura oficial

5 Trabajo con las familias

A – Participación de las familias

Características generales

No siempre se ha considerado a los padres como participantes activos en el proceso educativo ó rehabilitador de sus hijos. Jugaban un papel más bien pasivo, como observadores de un proceso centrado en su hijo, escuchando a los profesionales y sin entrar a formar parte en debate alguno.

Este planteamiento que a menudo era implícito y distanciaba a las familias, se correspondía con conceptos teóricos basados en la competencia profesional, de cuya capacidad dependían todos los resultados. El papel de la familia consistía en ayudar y continuar el trabajo realizado por los profesionales.

Durante los últimos años se han sucedido una serie de cambios como resultado de nuevas formas de pensamiento y comunicación, por lo que se da más importancia a los procesos relacionales, en los que todas las partes implicadas desempeñan un importante papel.

La teoría sistémica, que defiende la implicación de las familias en todo el proceso que afecta al niño, considera la familia como sistema básico para el desarrollo. Teniendo esto en cuenta, da prioridad a la intervención temprana como medio para crear una base desde el punto de vista emocional, relacional y cognitivo, permitiendo que el niño crezca y se realice como «persona» y «ser social» en todos sus aspectos.

De esta forma, el papel de las familias se tiene cada vez más en cuenta y se considera muy valioso. Tampoco se debe restar importancia al impacto que tienen las asociaciones de padres: al demandar participación y respeto por los derechos de los padres, han influido considerablemente en el proceso de cambio de opiniones y actitudes.

En la actualidad la participación de las familias es un derecho reconocido y aceptado en todas partes, tanto en lo que se refiere al trabajo a realizar en los primeros años de vida del niño, como durante su posterior formación educativa. Este aspecto es destacado en los diversos documentos redactados por las principales organizaciones europeas e internacionales.

En el artículo 6 de las Normas Uniformes de Naciones Unidas adoptadas en diciembre de 1993, se destaca el hecho de que las asociaciones de padres y otras organizaciones de personas discapacitadas deben participar en todos los niveles del proceso educativo (8).

Durante la Conferencia Mundial de la UNESCO sobre «Necesidades educativas especiales. Acceso y calidad», celebrada en Salamanca en junio 1994, se declaró dentro del Marco de Acción que la educación para estos alumnos es una tarea a realizar conjuntamente por profesores y padres (9).

El Informe de la OCDE publicado en 1993 menciona que en la mayoría de los países se reconoce a los padres como colaboradores privilegiados en la evaluación y elección de la escuela para sus hijos, pero en la práctica los profesionales no siempre respetan sus derechos (10).

En la Carta de Luxemburgo, que destaca los resultados del trabajo realizado dentro del programa de acción Helios en el ámbito de la educación, se afirma: «Los padres, como primeros educadores de sus hijos, constituyen una parte esencial en el proceso educativo. Tienen derecho a elegir la educación que mejor se adapte a las necesidades individuales del niño» (11).

Sin embargo, a veces es difícil trasladar el concepto de la participación a la práctica. Todavía hay mucho camino por recorrer hasta que se reduzca la distancia que separa los principios de la realidad.

El papel de las familias

A pesar de la importancia que se atribuye a la participación completa de los padres, con frecuencia todavía se les considera como colaboradores pasivos que únicamente necesitan información y asesoramiento. Este planteamiento se basa en un tipo de relación unidireccional, según el cual se considera que los padres no tienen mucho que aportar al proceso de intervención.

No parece una tarea fácil encontrar el equilibrio justo de la participación y al mismo tiempo identificar el papel de cada uno. Dependiendo de si analizamos la situación desde la perspectiva de la familia, en contraposición a la perspectiva de los profesionales, los puntos de vista difieren considerablemente. Todos corren el riesgo de asignarse un papel clave, o de considerarse a sí mismos como parte vital del proceso.

También hay otro riesgo que ambas partes deben evitar, el de intentar sustituir al otro: «paternización de los profesionales» (profesionales que adoptan el papel de los padres al intentar ayudarles demasiado), o «profesionalización de los padres» (padres que intentan sustituir a los profesionales porque ellos conocen mucho mejor a sus hijos). Parece que lo realmente importante es el respeto por las necesidades, expectativas, intereses y capacidades de todos. Es imposible esperar que se adopte en todos los casos el mismo punto de vista, puesto que desde el primer momento las capacidades y experiencia personal son diferentes, y seguirán siéndolo. A esto hay que añadir que al tener que tratar con situaciones difíciles, problemáticas e incluso dramáticas, es necesario que los profesionales cuenten con grandes dotes comunicativas y demuestren mucha sensibilidad.

En el informe de la OCDE citado anteriormente se hace referencia a un análisis muy interesante llevado a cabo en Irlanda del Norte relativo a la participación de los padres en las escuelas (13). Aunque en este análisis se utiliza el sistema escolar como referencia básica, aporta elementos de reflexión que pueden aplicarse a otras áreas educativas.

Los modelos de participación de los padres pueden ser agrupados en cuatro categorías: *marginal, consultiva, participativa y administrativa*.

Por *marginal* se entiende una participación formal, con reuniones entre padres y profesores, y visitas ocasionales a la escuela. Los profesores informan a los padres sobre el progreso del niño en la escuela y sobre qué pueden hacer ellos para ayudarle en casa.

La participación *consultiva* va un poco más allá. Es más frecuente, más variada e informal. Los profesores informan a los padres y a su vez, éstos informan a los docentes sobre el progreso de su hijo, sus expectativas e intereses. Las reuniones pueden tener lugar en la escuela o en casa. El objetivo de los debates, en los que los niños podrán estar presentes, es aunar esfuerzos.

El tipo *participativo* es más intenso y menos formal. Los padres pueden cooperar con los profesores en aquellas tareas para las que están capacitados. Pueden unirse a la Asociación de Padres, acompañar a sus hijos en excursiones de la escuela y llevar a cabo actividades tales como la recaudación de fondos para la escuela, etc. En cualquier caso, su participación en las actividades de clase se encuentra considerablemente limitada.

Por último nos encontramos con la participación *administrativa*. Afecta a un número muy limitado de padres que realizan en la escuela labores específicas de organización y administración. En muchos casos, estas tareas las llevan a cabo otras personas en representación de los padres.

Lo realmente interesante de este análisis es el hecho de que se destaca el papel de los padres en relación con la información y las actividades en el marco de la escuela, un papel que cada vez es más activo. Este modelo, que representa una creciente participación de los padres, es aplicable al campo de la intervención temprana.

La cooperación de las familias

Al abordar este asunto debemos recordar que la familia juega un papel fundamental en todo el proceso educativo de los hijos. Los padres deben implicarse verdaderamente, ya que sus opiniones y actitudes ejercen una influencia en el proceso, ya sea negativa o positiva.

Estar realmente implicado supone actuar, ser aceptado como un colaborador más, y tomar parte en las decisiones que afectan al niño. Por lo tanto se trata de llevar a cabo una labor de cooperación con los padres, a quienes se debe considerar colaboradores autónomos, no dependientes.

Evidentemente, el tipo de participación y el papel que los padres van a desempeñar será diferente dependiendo de tres variables en relación con el niño: la edad, el nivel educativo en el que se encuentra y las necesidades del niño.

Por norma general se puede afirmar que la participación de los padres es más intensa en los primeros años de vida del niño. Se manifiesta en mayor medida en los primeros niveles de educación y disminuye conforme el niño se hace más independiente. Es más necesaria y permanente cuando el niño tiene necesidades específicas.

El trabajo con las familias se centra demasiado a menudo en sus necesidades y, por lo tanto, se define por lo que necesitan de los demás, en vez de por lo que ellos puedan ofrecer. Ambos aspectos son importantes y deben ser reconocidos, ya que son complementarios y tienen que ir unidos. Si consideramos qué es lo que los padres pueden aportar a los profesionales nos encontramos con tres funciones clave, que pueden ir asociadas a los términos *información, asistencia y presión política*.

Antes que nada, los padres constituyen una fuente de *información* única. Su privilegiada relación con su hijo les permite conocer sus problemas, expectativas y sentimientos mejor que nadie. Un niño de muy corta edad se comunica más fácilmente con sus padres, en un

contexto espontáneo diferente al que se crea cuando la asistencia y el trato profesional están implicados.

Los padres pueden transmitir una gran cantidad de información a los profesionales, que a su vez pueden utilizarla como complemento de su trabajo. Esta información abarca las relaciones e intercambios dentro de la familia, así como los problemas diarios y de la vida cotidiana. Esto supone una fuente de enriquecimiento para el profesional, ya que la cantidad e importancia de la información hacen que ésta sea mucho más completa.

Los padres también desarrollan una labor de *asistencia*, al ayudar a los profesionales en su trabajo. Esto incluye su participación en el proceso de rehabilitación con el terapeuta, o su implicación en métodos de estimulación, como el método Portage, donde los padres participan activamente y planifican las tareas a realizar con el niño en el domicilio. Todo esto es igualmente válido en lo referente al apoyo que dan los padres en el trabajo con niños sordos, con independencia del modo de comunicación utilizado.

La última función se refiere al papel de los padres como *grupo de presión*, especialmente en el caso de las asociaciones de padres. Esta presión se traslada a las autoridades y servicios responsables de la educación o a otros sectores, para informales y expresarles las necesidades de sus hijos y para defender sus derechos. Se trata, ante todo, de llamar la atención sobre las realidades y problemas a que se enfrentan los interesados antes de que se modifiquen o adopten medidas que les afecten directamente.

Además, los padres cumplen una función de apoyo a otros padres. Se establecen grupos de ayuda para permitir el intercambio de experiencias y, a veces, para organizar cursos para otros padres.

Las asociaciones de padres están presentes en todos los países europeos. Son considerablemente numerosas y pueden tener una correspondencia con los distintos tipos de discapacidad, o no tenerla. Muy a menudo se encuentran federados a nivel nacional. En todos los países desempeñan funciones similares:

- *Intercambio de información y experiencia entre los padres*: entre otros aspectos, incluye dar acogida y apoyo a padres nuevos, es decir, a aquellos padres a los que los profesionales acaban de informar de los problemas de su hijo. En algunos países son los mismos profesionales los que dirigen a los padres a las asociaciones.
- *Información y concienciación*: en este caso, la tarea se centra en informar a la sociedad como conjunto, y a las autoridades y poderes políticos más específicamente, de sus problemas, dificultades y necesidades.
- *Presión*: las asociaciones intentan ejercer cierta presión sobre las autoridades políticas en defensa de los intereses y derechos de los padres y sus hijos. De esta forma, los padres son consultados antes de tomar cualquier decisión administrativa que pueda afectarles a ellos o a sus hijos directamente.
- *Seguimiento*: algunos países, entre **ellos Alemania, Holanda y el Reino Unido (Inglaterra y Gales)**, mencionan el papel tan activo que juegan los padres en la labor de seguimiento del niño.
- *Investigación y formación*: algunos países destacan el papel de las asociaciones en la iniciación y promoción de la investigación en un campo específico, o en la organización de cursos. Este es el caso de **Bélgica y Suecia**.

B – La atención a las familias

El trabajo a realizar con las familias cubre tres áreas fundamentales: *información, asistencia y orientación, y formación.*

Información

Informar a las familias representa una tarea de gran importancia que debe llevarse a cabo lo más pronto posible. La información debe ser clara, comprensible y completa. Abarca varios aspectos: puede tratar *problemas* ya detectados o potenciales, su alcance, el procedimiento a seguir y los límites del proceso. El encuentro con los padres debe ser preparado meticulosamente, especialmente si es el primer contacto y son informados por primera vez del «problema».

Hay que considerar cuál va a ser el entorno en el que se va a producir: un sitio tranquilo, sin ruidos o interrupciones constantes. Esto es igualmente válido para reuniones futuras. También es importante el lenguaje utilizado: simple, sin palabras técnicas difíciles de entender.

Además de esto, existe todo tipo de información respecto a derechos de los padres y las *ayudas económicas* de las que son beneficiarios.

La siguiente tabla ofrece información general respecto a las diferentes medidas de apoyo económico que se ofrecen al niño y sus familias en los distintos países.

Tabla 5 – Ayudas económicas para las familias

	Subvenciones familiares	Recucción Fiscal	Gastos adicionales	Condiciones de vida	Condiciones de trabajo	Otras ayudas	Familias de respiro
B							
DK							
D							
ELL							
E							
F							
IR							
IS							
I							
LUX							
NL							
N							
A							
P							
FIN							
S							
UK*							

* Inglaterra y Gales

N.B. El orden de los países se corresponde con el de su abreviatura oficial

En todos los países las familias tienen derecho a varios tipos de ayudas económicas administradas por los servicios sociales o sanitarios. Por lo general, se trata de un incremento en los *subsídios familiares*, a los que toda familia con hijos tiene derecho.

Las cantidades pueden variar considerablemente dependiendo de los ingresos de los padres, pero sobre todo, dependiendo del grado de discapacidad y de independencia del niño.

En **Bélgica**, por ejemplo, se concede una cantidad complementaria a los niños que sufren una reducción severa en su independencia. En relación con el grado de independencia, lo que se valora no es la incapacidad o las discapacidades, sino las consecuencias de éstas.

La ayuda económica puede también cubrir *gastos adicionales* a los que los padres tienen que hacer frente para poder atender a su hijo. En algunos países, como ocurre en **Alemania**, este tipo de gastos excepcionales es costado por los servicios sanitarios o por las compañías de seguros. La cantidad será establecida por estas compañías o por los servicios públicos, dependiendo del tipo de ayuda que el niño necesite.

También se hace mención en varios países a compensaciones económicas por los diversos gastos generados como consecuencia de la discapacidad del niño. Aquí se incluyen ayudas técnicas, tanto si se utilizan para actividades de la vida diaria del niño (movilidad, transportes, alojamiento) como para su educación. En **Luxemburgo**, por ejemplo, los padres reciben un subsidio específico para la educación de su hijo durante los primeros años de vida, antes de que los servicios educativos se hagan cargo de él.

Existe *otro tipo de ayudas* como apoyo económico directo a la familia, en este caso a uno de los padres, que permanece en el hogar durante un período de tiempo variable (como máximo aproximadamente dos años) para cuidar del niño después de su nacimiento. Se considera como un sueldo o compensación salarial que se asigna al padre o a la madre que permanece en casa y que mantiene sus derechos sociales en lo que se refiere a seguridad social, etc. Este es el caso de **Alemania, Dinamarca, Finlandia, Luxemburgo, Noruega y Suecia**. En **Islandia** existe un «salario paterno», con el que se pretende cubrir los gastos adicionales que supone atender a un hijo con discapacidad.

En la mayoría de los países las familias son beneficiarias de una *reducción fiscal*. Al aplicar esta reducción se toma en consideración el hecho de que generalmente las familias con un hijo discapacitado tienen que afrontar gastos más elevados que cualquier otra familia. Esta reducción fiscal está ligada al grado de discapacidad y se establece bajo las mismas condiciones que las ayudas suplementarias de los subsidios familiares.

Por ejemplo, en **Grecia o Bélgica**, para ser beneficiario de estas ayudas el niño debe tener un grado de discapacidad o disminución de su capacidad física o mental del 67% y 66% respectivamente. Los Ministerios de Asuntos Sociales o de Sanidad establecen unas tablas oficiales utilizando criterios ya fijados que se basan en la discapacidad física o mental que presenta el niño.

Por último, los padres pueden disfrutar de una serie de ventajas en relación con sus *condiciones de vida y laborales*. En **Italia** por ejemplo, la familia obtiene reducciones en el transporte público y tiene prioridad en la solicitud de una vivienda de protección oficial. Así mismo, en el trabajo los padres tienen derecho a tres días libres al mes remunerados. En el caso de que los padres trabajen en el sector público tienen prioridad en la elección del puesto de trabajo o en los cambios de destino, de forma que puedan estar lo más cerca posible de su domicilio.

Posteriormente se analizará el tema de las «familias de respiro».

Asistencia y orientación

La asistencia cubre diferentes campos de acción: *psicológico, pedagógico, social, práctico y técnico*.

La asistencia *psicológica* se presta a petición de las familias. Este tipo de apoyo tiene como objetivo fundamental ayudar a las familias en la aceptación de los problemas de su hijo, reduciendo su propia frustración y la del niño, e intentando evitar el aislamiento al que frecuentemente se tienen que enfrentar los padres. Algunos países indican que los servicios de intervención temprana organizan este tipo de ayuda a los padres, individualmente o por grupos.

También se hace mención a la asistencia en el ámbito de la orientación *pedagógica*. Estos dos aspectos permiten que los padres actúen como co-terapeutas, al poder aplicar varios programas de intervención en el domicilio.

Desde el punto de vista *social* la asistencia se centra en las condiciones de vida de la familia, la ayuda que necesitan para superar las formalidades administrativas y legales que permitan a la familia obtener la ayuda económica y profesional a la que tienen derecho.

La asistencia *práctica* se ocupa del aprendizaje de tareas domésticas cotidianas a las que la familia no está acostumbrada, pero que deberá aprender a realizar. Este tipo de ayuda se puede prestar durante un periodo de tiempo limitado, hasta que los padres se sientan más seguros, con menos ansiedad por todos los cambios, responsabilidades y nuevas tareas, hasta que puedan controlar la situación. En cualquier caso, también puede tratarse de una asistencia permanente si las necesidades del niño son mucho mayores.

La ayuda *técnica* se encuentra en relación directa con los otros tipos de asistencia descritos. Así, los padres aprenden a utilizar ayudas técnicas, como prótesis auditivas.

Un último elemento que cabe mencionar es el de las «*familias de respiro*» («*relief families*»). Tanto los servicios públicos como privados ofrecen este tipo de asistencia. No se da en todos los países, pero se trata de un servicio cada vez más demandado, especialmente en el caso de familias en las que el niño presenta una discapacidad severa. Las familias de alivio son elegidas cuidadosamente, no tienen ninguna relación con la familia del niño y se ocupan de éste durante cierto período de tiempo. Puede ser un día, una semana, un fin de semana, un tiempo durante el cual se pretenda dar un descanso a los padres para permitirles estar a solas, o para poder dedicarse al resto de los hermanos.

Se trata de una práctica habitual en **Dinamarca, Holanda, Noruega y Suecia**. En algunas ocasiones, y para situaciones específicas es posible encontrar este servicio en **Alemania, Francia, Islandia, Italia y Luxemburgo**. Esta posibilidad también existe en el **Reino Unido (Inglaterra y Gales)**, pero en la práctica depende de los recursos disponibles.

Existen otras fórmulas de asistencia posibles, pero tienen el mismo objetivo: descargar a los padres de parte del trabajo y responsabilidad. En algunos países puede ocurrir que los niños convivan con una familia de acogida durante un corto período de tiempo. También existen varias organizaciones que se ocupan del niño durante las vacaciones, ofreciéndole toda una variedad de actividades.

La asistencia y orientación implica llevar a cabo actividades diarias, un asesoramiento personalizado dirigido a los padres y también un contacto con otros padres que

comprenden sus problemas y sentimientos mejor que nadie, con quienes tendrán la oportunidad de compartir su experiencia.

Formación

En la educación familiar se considera a los padres como formadores en el más estricto sentido del término. Pueden ser asistidos en el proceso de aprendizaje. El desarrollo del niño se verá facilitado si los padres se sienten cómodos respecto al proceso educativo y su relación con el mismo.

En varios países se sugiere que se lleve a cabo alguna formación, pero su organización y funcionamiento se hace de formas muy diversas, y no siempre se considera prioritario. Muy frecuentemente son las organizaciones privadas, asociaciones de padres u otras asociaciones, las que se responsabilizan de esta actividad. Puede ser sistemático, una vez que se ha detectado el problema del niño, o bien ocasional, en caso de que sea la familia la que lo solicite.

En términos generales, la formación de los padres la llevan a cabo los profesionales. No son muy habituales los programas de formación en los que se reúne al mismo tiempo a padres y educadores. Sin embargo, este es el caso de **Luxemburgo**, donde no se programa ningún curso para los padres, pero pueden asistir a cursos organizados para profesionales.

La formación tiene como objetivo a los padres, y menos frecuentemente a otros miembros de la familia, aunque éstos expresan cada vez más deseos de participar.

Conclusiones

Antes de concluir conviene hacer dos indicaciones que permitan situar el presente documento en el contexto global de la intervención temprana, para evitar errores de interpretación de la información contenida en él.

Primeramente, hay que aclarar que el objetivo fundamental del documento es ofrecer información lo más completa posible y presentar una perspectiva global de la situación de la intervención temprana en diecisiete países europeos. No se trata de evaluar la situación en los distintos países, ni la calidad de los servicios. Esta tarea podría realizarse en cada país, ateniéndose a criterios y objetivos claramente definidos.

En segundo lugar, los ejemplos descritos en el capítulo seis y los casos que aparecen en el apéndice 2 no pretenden ser representativos de la situación real de cada país, aunque ejemplifican prácticas existentes. La gran mayoría trata de «casos de éxito», y se puede considerar que los elementos que aparecen en ellos son los que han favorecido los buenos resultados obtenidos. Lo mismo ocurre con aquellos elementos considerados problemáticos o difíciles, pues invitan a reflexionar sobre las condiciones que favorecen el éxito de la intervención temprana.

Teniendo en cuenta estas dos observaciones preliminares, podemos considerar los diversos aspectos que figuran en estudios precedentes: *organización de servicios, equipos de intervención temprana y trabajo con las familias*, y comprobar cuáles son los elementos comunes, los cambios, los nuevos aspectos y las tendencias que aparecen en este documento.

En términos generales se puede decir que los resultados de los trabajos precedentes todavía son válidos, sin cambios importantes destacables. Sin embargo, la información ha sido completada, lo que permite un análisis en mayor profundidad. En este sentido, no cabe duda que la participación de un mayor número de países ha contribuido al enriquecimiento de la información.

Organización de servicios

Los elementos comunes podrían resumirse del siguiente modo: *en los diversos países existe una gran variedad de servicios generalmente descentralizados, que procuran ser lo más accesibles posible, dependen de diferentes autoridades y requieren una buena coordinación.*

Esta diversidad, que al principio supone una ventaja para el niño y su familia, también puede representar un riesgo de dispersión y de confusión para los padres. Por esta razón la coordinación se ha convertido en una práctica habitual en algunos países, con el fin de evitar pérdidas de tiempo inútiles y racionalizar los esfuerzos y las tareas que hay que emprender.

Entre los servicios responsables de intervención temprana, los que dependen de sanidad o servicios sociales son los más comunes. El área de Educación tiene una presencia más activa que en el pasado. En algunos países esto es aplicable incluso a niños pequeños,

sobre todo en aquellos en los que las estructuras educativas acogen a niños cada vez más pequeños.

Los equipos de intervención temprana

Debemos distinguir dos aspectos: el funcionamiento de los equipos y las tareas a realizar.

Al considerar el primer aspecto nos encontramos con elementos comunes: *diversidad de profesionales implicados en la intervención, diferentes tipos de equipos, y un alto nivel de experiencia profesional y organización.*

Los tipos de equipos no son idénticos de un país a otro, aunque presentan considerables similitudes respecto a su funcionamiento y al nivel de profesionales implicados. De hecho, debemos hacer una aclaración respecto a la diversidad de profesionales; estos equipos presentan un núcleo común, reducido, que en la práctica cubre los cuatro campos esenciales de la intervención temprana: el médico, educativo, psicológico y social. A éstos se pueden sumar otros profesionales en función de las necesidades.

Otro elemento de importancia identificado en algunos países está relacionado con el funcionamiento interno del equipo, destacando claramente la coordinación y el reparto de tareas, que se lleva a cabo de manera sistemática, lo que permite, entre otras cosas, evitar múltiples contactos con la familia.

Un elemento novedoso es la constitución de equipos organizados por las autoridades educativas en algunos países.

Por lo que se refiere al segundo aspecto, el trabajo a realizar, podemos resumir los elementos comunes de la siguiente forma: *la importancia de la precocidad en la intervención es destacada por todos los países. A esto le acompaña una evaluación global de las posibilidades del niño, lo que va a determinar la asistencia a prestar.*

Se distinguen otros elementos relacionados con la prevención, las modalidades de atención al niño y la transición hacia el sistema educativo.

Para muchos países la importancia de cualquier tipo de prevención es un aspecto fundamental que no ha sido suficientemente destacado. Lo mismo cabe decir respecto a la precocidad en la intervención; ésta ha de realizarse tan pronto como sea posible, como medio para evitar problemas más graves en el futuro.

La asistencia prestada al niño es la misma en cuanto al contenido, pero los procedimientos de aplicación varían. Esto se hace evidente en dos sentidos; por un lado se aprecia una tendencia a que el niño permanezca dentro de su medio de vida el mayor tiempo posible, evitando así la institucionalización. Por otra parte, existe una creciente tendencia, sobre todo con los bebés, a que sean los padres los que lleven a cabo el trabajo en casa, o al menos con su colaboración.

Por último, los aspectos relacionados con la transición hacia la educación escolar aparecen más claramente destacados que en otros estudios.

Primeramente, se destaca la importancia del acceso a la escolarización para el niño. Esta debe ser preparada meticulosamente. El trabajo de intervención tiene esto en cuenta, informando y preparando a los padres y a la escuela que podría acoger al niño. A partir de aquí podemos identificar otro elemento: una vez que el niño se encuentra en un centro de

preescolar, el trabajo de apoyo se llevará a cabo con el niño siempre que lo necesite, pero también con los docentes del centro educativo. La transferencia e intercambio de información juegan un papel fundamental.

En segundo lugar, las escuelas especiales pueden desarrollar una función de apoyo e información para los niños y sus familias, sin que se impliquen directamente en el cuidado asistencial.

Colaboración con las familias

Se puede afirmar que en todos los casos se refleja la consideración que las necesidades e intereses de los padres merecen, como ocurría en documentos precedentes. La información a las familias sigue siendo un elemento a destacar.

Hay que añadir una serie de observaciones. Las ayudas económicas y las medidas de apoyo práctico tienen una importancia considerable y cubren diferentes campos. En todos los países se aplica una mejora de las subvenciones y reducciones fiscales, y los servicios públicos o equivalentes (por ejemplo compañías de seguros) garantizan la provisión de ayudas técnicas.

Nos encontramos con diferencias mucho más evidentes en lo que se refiere a otros tipos de apoyo, como la asistencia domiciliar y el acceso a «familias de respiro».

Aunque en este documento se destacan todos los progresos y la calidad del trabajo bien hecho, es necesario hacer algunos comentarios sobre aspectos «críticos», que inviten a reflexionar respecto al trabajo que queda por hacer en el futuro. Estas indicaciones fueron mencionadas por los profesionales que han contribuido a la elaboración de este documento.

El primero tiene que ver con las dificultades prácticas asociadas a la coordinación de servicios y profesionales. Aunque parezca evidente, en ocasiones esta coordinación es solamente posible gracias a los esfuerzos individuales de los profesionales, más que a medidas o estrategias de organización.

También encontramos diferencias en relación con el trabajo de los equipos. Por ejemplo, aunque los recursos previstos para las diversas localidades sean los mismos, puede haber diferencias asociadas a las competencias de los profesionales que allí trabajan, o al hecho de que no siempre hay disponibilidad de estos recursos, y en consecuencia, se obtienen diferentes resultados. Los servicios en las pequeñas poblaciones no son tan completos y accesibles como en las grandes ciudades, lo cual, a pesar del trabajo realizado, podría limitar las medidas de asistencia.

La cuestión de la información a los padres sigue siendo un asunto delicado. Se ha avanzado mucho, pero se siguen cometiendo fallos que podrían evitarse. Por ejemplo, en el caso de recién nacidos con una discapacidad grave, o en situaciones en las que la vida del niño corre peligro, se da prioridad a la supervivencia del niño, sin que los padres sean informados o advertidos de las consecuencias, lo que supone un impacto doble: tener que enfrentarse a la posibilidad de la muerte y aceptar la discapacidad.

Hay que subrayar la contribución de los padres, especialmente la labor de los grupos de apoyo en los casos en que no hay servicios disponibles. Aunque su contribución es

reconocida por todos, en pocos países son plenamente responsables de las decisiones y medidas que se toman y del trabajo a realizar con el niño.

En teoría, el nivel socioeconómico de la familia no debería ser un factor limitativo de cara a la accesibilidad; la legislación y las disposiciones legales son claras al respecto. Sin embargo, en la práctica no siempre es así. En las zonas rurales pueden surgir problemas, sobre todo si éstas se encuentran aisladas. Así mismo, las familias más desfavorecidas tienen a su disposición una gama de opciones más limitada: el acceso y la comprensión de la información pueden ser más reducidos, o al menos limitados.

Finalmente, los problemas de detección no son tratados del mismo modo. La detección precoz es más común en familias de alto nivel socioeconómico, a no ser que ya se haya hecho un seguimiento a la familia por presentar algún factor de riesgo.

Todos los elementos indicados nos hacen ser optimistas respecto al camino ya recorrido, pero al mismo tiempo debemos ser realistas y modestos en relación con la situación actual, y mantenernos vigilantes respecto a lo que todavía queda por hacer.

Documentos de Referencia

- (1)-«Early intervention: information, orientation and guidance of families», F. Peterander, T. Petersen, E. Cathrein, I. Eyfells, Eda Gama, L.H. Linstad, F.J. Mathis, J. Daum, A. Piluso, A. Sideri, I. Toljamo, Helios publication, Munich 1996.
- (2)-«Prevention, early detection, assessment, intervention and integration: an holistic view for children with disabilities», B. Ceulemans, A. Voss, J. Faias, A. Carvahal, K. Psarra, M. Kontadakis, R. Bagnale, M. Pincherla, L. della Rovere, T. Bonaconsa, C. Bugie, V. Cazzulo, A. Mena, L. Schneider, G. Murray, B.I. Pelfolk, T. Timonrn, R. Ahlsand, E. Olafsdottir, Helios publication, Functional rehabilitation, Ireland 1996.
- (3)-«Cifras clave de la educación en la Unión Europea». Luxemburgo, Comisión Europea, 1997.
- (4)-«Informe de la Comisión sobre el desarrollo de la aplicación de la política de integración escolar en los Estados miembros», CEE, Bruselas 1992.
- (5)-«Integration in Europe: trends in the provision for children with special educational needs», C.J. Meijer, European Agency for Development in Special Needs Education, Middelfart 1998. Edición española: en prensa.
- (6) «Special study on special educational needs», OECD-UNESCO-EUROSTAT.
- (7)-«The interdisciplinary team», A. K. Golin, A. J. Ducanis, Rockville, MD: Aspen, 1981.
- (8)-«Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad». Naciones Unidas, 1994. Edición española: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1996.
- (9)-«Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad». Salamanca, 7-10 de junio de 1994. UNESCO
- (10)«Active life for disabled youth – Integration in the school», OECD 1993.
- (11)-«Carta de Luxemburgo: hacia una escuela para todos», Helios, Educación, Luxemburgo 1996.
- (12)-«Early intervention in Theory and Practice: changes and innovations», E. Peterander, J.J. Detraux, K. Wedell, G. Pithon. Seminar report, Munich 1994.
- (13)-«Parental involvement in education: how do parents want to become involved?», V. Morgan, G. Fraser, S. Dunn, E. Cairns, Educational Studies, 18, 1992.