

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

Tendencias en 17 Países Europeos

EJEMPLOS

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](mailto:ad@steenhoyer.dk)  
Edición original: *European Agency for Development in Special Needs Education*  
Septiembre 1998

**European Agency for Development in Special Needs Education**

Secretaría: Teglgaardsparken 100  
DK-5500 Middelfart – Dinamarca  
Tel.: +45 64 41 00 20  
Fax: +45 64 41 23 03  
[adm@european-agency.org](mailto: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](mailto: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

<b>EJEMPLOS</b> .....	<b>4</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>4</b>
<b>Ejemplo A: Niño recién nacido con daño cerebral en un grupo familiar de nivel socioeconómico medio, residente en entorno urbano</b> .....	<b>5</b>
Tipos de ayudas y medidas existentes para el niño y su familia .....	5
Organización de la intervención temprana.....	7
Apoyo al niño y su familia.....	9
<b>Ejemplo B: Niño de dos años de edad con síndrome de Down, procedente de un grupo familiar socioeconómicamente bajo en un entorno rural</b> .....	<b>13</b>
Diferentes tipos de ayudas y medidas a favor del niño y su familia.....	13
Organización de la intervención temprana.....	14
Apoyo al niño y la familia .....	16
<b>Ejemplo C: Niño de cuatro años con discapacidad auditiva severa, perteneciente a una familia de nivel socio-económico medio-bajo, residente en una zona industrial</b> .....	<b>20</b>
Diferentes tipos de ayudas y medidas previstas para el niño y su familia .....	20
Organización de la intervención temprana.....	21
Apoyo al niño y a la familia.....	23
<b>APÉNDICE 1</b> .....	<b>28</b>
Cuestionario Helios .....	28
<b>APÉNDICE 2</b> .....	<b>30</b>
<b>Caso A (Bélgica): Recién nacido con lesión cerebral</b> .....	<b>30</b>
<b>Caso B (1) (Alemania): Niño de dos años con síndrome de Down</b> .....	<b>31</b>
<b>Caso B (2) (Suecia): Niño de dos años con síndrome de Down</b> .....	<b>32</b>
<b>Caso C (1) (Noruega): Niño de cuatro años con discapacidad auditiva severa</b> .....	<b>33</b>
<b>Caso C (2) (España): Niño de cuatro años con discapacidad auditiva severa</b> .....	<b>35</b>
<b>APÉNDICE 3</b> .....	<b>39</b>
<b>Colaboradores de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial</b> .....	<b>39</b>
<b>Representantes Nacionales de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial</b> .....	<b>43</b>
<b>DOCUMENTOS DE REFERENCIA</b> .....	<b>46</b>

# Ejemplos

## ***Introducción***

En este capítulo se intentará establecer una descripción de tres situaciones diferentes y reales con las que pueden encontrarse las familias y sus hijos. Los datos para estos tres análisis se basan principalmente en casos reales suministrados por profesionales de intervención temprana en trece países europeos. Los países que no pudieron aportar ejemplos detallados, tuvieron la oportunidad de añadir comentarios, de forma que pudieran describir su situación brevemente.

La idea inicial del estudio consistía en crear un caso común basándose en la información recogida por todos los países. Sin embargo, la evidente diversidad entre los países europeos no permitió esto, al menos en la forma en que en un principio se había pensado. A pesar de los muchos elementos comunes, existe una gran variedad de recursos y opciones que deben ser destacados y respetados. De hecho, esta diversidad nos permite profundizar en mayor medida en los puntos fuertes y débiles de ciertos métodos de intervención temprana que se vienen aplicando entre los distintos países y en cada uno de ellos individualmente.

En los ejemplos se describen, de un modo global, tres situaciones bastante diferentes asociadas a una discapacidad física, sensorial o mental. También se toma en consideración la edad del niño. Ésta servirá para destacar los diferentes tipos de acciones que se incluyen en el contexto de intervención temprana, teniendo en cuenta la relación cada vez más estrecha con los servicios educativos. También se consideran el nivel socioeconómico de la familia y el entorno, ya que parecen desempeñar un papel en sí mismos, en relación tanto con las medidas a tomar como con los resultados.

En cada uno de los tres ejemplos que se describen a continuación se exponen las diferentes *ayudas económicas* a las que tienen acceso el niño y su familia, la *organización de los servicios de intervención temprana* que se ocupan del niño y su familia, y los diversos tipos de asistencia que se les ofrece en los distintos países. Esto permitirá comprobar la aplicación práctica de los diferentes elementos que han sido previamente descritos en los capítulos anteriores. De cualquier forma, hay que destacar que estos ejemplos no pretenden ser representativos de ninguna situación en ningún país.

Para evitar repeticiones innecesarias, al principio se consideran globalmente aquellos elementos comunes a todos los países que abarcan los tres aspectos clave. Las referencias individuales a los países se centran en elementos específicos que merecen una mención aparte.

Cada ejemplo presenta uno o dos casos (cinco en total), que muestran las diferentes estrategias utilizadas y las distintas situaciones nacionales. Estos casos aparecen en el apéndice 2.

## ***Ejemplo A: Niño recién nacido con daño cerebral en un grupo familiar de nivel socioeconómico medio, residente en entorno urbano***

### **Tipos de ayudas y medidas existentes para el niño y su familia**

Los problemas de **A** fueron identificados al nacer. El hospital certificará los problemas del niño en el momento del nacimiento. Este certificado, en forma de informe o diagnóstico, será el punto de partida para cualquier solicitud de ayuda económica que la familia quiera realizar. La solicitud irá dirigida a los servicios correspondientes. La asistencia que recibe el niño y las ayudas de las que se benefician él y su familia son gratuitas, pero corresponde a varios departamentos y cubre diferentes aspectos, por lo que los pasos a seguir son también diferentes.

De un país a otro la complejidad de este proceso puede variar. Los padres de **A** tendrán más facilidades a la hora de entender qué pasos deben seguir, en aquellos países que cuenten con servicios de coordinación que prestan ayuda básica.

Una de las primeras informaciones que van a recibir es la relativa a las ayudas económicas a las que tienen derecho, y el hospital o los servicios de sanidad se ocuparán de comunicarla. Los impresos que tienen que rellenar y las condiciones para la obtención de estas ayudas varían entre los distintos países. Posteriormente se les dará información respecto a los servicios de asistencia, los pasos a seguir para utilizarlos y la posible organización en el futuro.

En este primer ejemplo los padres de **A** tendrán derecho a percibir subsidios familiares adicionales. En **Alemania**, todo el tratamiento y ayudas que reciben los padres son gratuitos. La fisioterapia, por ejemplo, queda cubierta por el seguro médico. En algunos Länder, la rehabilitación es llevada a cabo por personal del sistema de educación especial y el coste es asumido por los servicios sociales locales; esto es también aplicable en lo que se refiere a la asistencia prestada a los padres. El centro responsable de la intervención temprana cubre el resto de los gastos (en el caso de **A**, una organización administrada por la iglesia protestante).

Si los padres viven en **Bélgica** los subsidios familiares aumentarán un 66% en el momento en que la discapacidad del niño sea reconocida. También tendrán derecho a una prima de nacimiento y la mutua del seguro sanitario cubrirá todos los gastos médicos. La familia será beneficiaria de otras ventajas sociales, como una reducción fiscal (un niño con discapacidad computa como dos hijos a efectos fiscales), una reducción en los préstamos hipotecarios, reducción del 6% del IVA en la compra de un vehículo, y si se reconoce un 66% de discapacidad en el niño, una reducción en los gastos de gas y electricidad.

Si la madre está trabajando tendrá derecho a 15 semanas de vacaciones, incluyendo las 8 semanas habituales inmediatamente después del nacimiento. Si la madre tiene un contrato de trabajo recibirá el 82% de su salario, y si está desempleada percibirá el 60% de la prestación por desempleo normal más un subsidio adicional del 19%.

En **España**, todo el tratamiento y la asistencia prestada corren a cargo, en un principio, de los servicios sanitarios, y posteriormente de los vinculados a servicios sociales y educación. Los servicios sociales responsables de las personas con discapacidad (IMSERSO) son las únicas autoridades que pueden reconocer oficialmente la discapacidad del niño; este

reconocimiento, por el que se establece el grado de discapacidad, determinará el nivel de ayuda concedida.

En **Francia**, una vez realizada la solicitud y examinado el expediente, se puede otorgar a la familia una ayuda especial para educación.

En **Grecia**, los padres deben realizar una solicitud al Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales para poder recibir los subsidios a los que tienen derecho. Éstos serán concedidos una vez que el niño haya sido evaluado por los servicios competentes.

En **Italia** el Servicio Nacional de Salud debe cubrir todos los gastos médicos del tratamiento del niño. Estos mismos servicios, y aquellos establecidos por las autoridades locales, se ocuparán de realizar la prestación asistencial.

En **Luxemburgo**, una vez que el hospital ha evaluado los problemas del niño, éste será remitido a la Seguridad Social. En ese momento, los padres serán informados de sus derechos: duplicación de los subsidios familiares, mayor número de días libres, y desgravaciones fiscales.

En **Noruega**, una vez que el hospital ha extendido un certificado sobre los problemas del niño, se envía un informe a la Oficina de la Seguridad Social para prolongar el permiso de maternidad durante el tiempo que el niño permanezca bajo atención médica. Un asistente social informa a los padres sobre el subsidio básico y suplementario, a los que los padres tienen derecho. Estas ayudas suplementarias se prestan a menores de 18 años con necesidades especiales que requieren una supervisión y atención asociada a una enfermedad o discapacidad. Existen cuatro tipos de subsidios suplementarios, y cinco tipos de subsidios básicos, que cubren todos los gastos extraordinarios ligados a la discapacidad. La familia de A tendrá derecho a ayudas suplementarias de tipo 2 durante dos años. Puesto que el niño enferma frecuentemente, los padres tienen derecho a una extensión de la baja por maternidad. En cualquier caso, hasta que el niño cumpla 15 años, los padres son beneficiarios de 40 días remunerados por año: 20 para cada miembro de la pareja o 40 para uno solo de ellos.

A medida que el niño se hace mayor, se irán necesitando ayudas técnicas; éstas serán financiadas por la Oficina de la Seguridad Social y las proporcionará el Centro de Distribución de Ayudas para Discapacitados del condado. La legislación estipula la provisión de los diferentes equipos técnicos necesarios. En el caso de **A**, el niño podrá contar posteriormente con tres sillas especiales: una en casa, otra en el jardín de infancia y una tercera en la familia de acogida.

En **Portugal**, un equipo multidisciplinar da apoyo a la familia y al niño. Un asistente social informará a los padres de las ayudas que pueden obtener para adaptaciones, transporte u otros propósitos. También entrará en contacto con los Servicios Sociales y las autoridades locales.

En **Suecia**, el lugar de residencia y los ingresos no ejercen ninguna influencia en los subsidios y ayudas que la familia pueda obtener. Una vez que el niño ha nacido y se han detectado los problemas, ambos padres tendrán derecho a un permiso de maternidad no limitado y prorrogable, para que puedan quedarse juntos en casa y cuidar al niño. Con independencia de sus ingresos por rendimientos del trabajo, perciben un aumento en el subsidio básico.

## Organización de la intervención temprana

Desde el nacimiento, el hospital se ocupa de **A** iniciando el tratamiento necesario. Esta hospitalización dura un determinado período de tiempo, mayor o menor dependiendo de las dificultades del niño. Durante el primer año de vida la asistencia hospitalaria es más necesaria, e incluso después, si el niño presenta un estado de salud muy débil.

Una vez que **A** recibe el alta médica se informa a los padres de las vías y posibilidades que se les presentan.

Aunque en los distintos países la intervención se corresponde con un modelo bastante similar, nos encontramos con diferencias en lo que respecta a procedimientos de orientación y asesoramiento, ayuda sobre los pasos a seguir y preparación para la vuelta a casa.

En **Alemania** el hospital se ocupa del niño a partir del nacimiento, proporcionando el tratamiento sanitario y médico que necesite. A la edad de ocho meses el niño y su familia reciben la asistencia de un servicio local de intervención temprana.

El procedimiento en **Austria** es similar: el neuro-pediatra del hospital lleva a cabo el primer diagnóstico que orientará a la familia hacia una institución que preste servicios de intervención temprana.

En **Bélgica (Comunidad Flamenca)**, los padres de **A** se ponen en contacto con un centro especializado en problemas del desarrollo («centrum voor onstwickelingsstoornissen»). Este centro se ocupa de que un servicio de intervención temprana comience a prestar la asistencia necesaria, el cual contactará con la familia una semana después. *(Para más información, este ejemplo de situación de la Comunidad Flamenca de Bélgica se desarrolla en el Apéndice 2).*

En la **Comunidad Francófona**, el personal de la maternidad orienta a la familia para que se dirija a los servicios de intervención temprana. Se realizan los primeros contactos para establecer un contrato de colaboración y se programan las acciones que se van a llevar a cabo.

En **España**, durante cierto período de tiempo el hospital se ocupa del niño en el servicio de neonatología. Después, los servicios sociales municipales toman cartas en el asunto para ayudar a la familia si sus condiciones económicas o de vivienda son muy limitadas. Estos servicios remitirán a **A** a un servicio local de intervención temprana, que se pondrá en contacto con todos aquellos que hasta ese momento han prestado alguna asistencia al niño o su familia: el hospital en que recibió tratamiento médico, los servicios sociales locales que ayudaron a la familia, la escuela infantil (para los más pequeños) que se hará cargo del niño unos meses después y los servicios sociales para personas con discapacidad (IMSERSO), donde será reconocida oficialmente la discapacidad, y por tanto el derecho a subsidios que permiten el acceso a la asistencia y el tratamiento.

En **Finlandia**, al principio el hospital presta la asistencia necesaria y posteriormente se continúa la rehabilitación en el centro de atención infantil, que forma parte de los servicios sanitarios locales.

En **Francia**, si los problemas de **A** son de gravedad, se le hospitaliza en el momento del nacimiento para realizar pruebas complementarias en un servicio de pediatría o psicopediátrico. A partir de este momento, las alternativas son diversas: el niño puede ser

ingresado en un centro residencial para personas con discapacidad múltiple o discapacidad mental severa; puede continuar viviendo en casa, mientras un Centro Médico-Social de Tratamiento Precoz, que presta servicios de rehabilitación y de asistencia ambulatoria, realiza un seguimiento de su evolución; o bien puede ingresar en un centro de día especializado que se encargará del seguimiento.

En **Grecia**, los padres se ponen en contacto con un equipo especializado a nivel local que les ayuda con algunas medidas prácticas. Con posterioridad se dirigen a centros de atención infantil que colaboran con centros médico-educativos. La familia debe solicitar a las autoridades nacionales en materia de sanidad cualquier ayuda de asistencia sanitaria a la que tengan derecho. El niño es aceptado en el centro de atención infantil en el momento de nacer, y los gastos son cubiertos por las autoridades locales, que darán todo el apoyo necesario a través de estos servicios.

En **Holanda, Luxemburgo y el Reino Unido (Inglaterra y Gales)** la situación es bastante similar. A permanece durante algún tiempo en el hospital donde inicia el tratamiento de intervención temprana. A partir del momento en que vuelve a su domicilio, la intervención se realiza en casa por un equipo dependiente de una organización médica (un hospital o un centro de rehabilitación).

En **Noruega**, A permanece en el hospital el tiempo suficiente para recibir el tratamiento médico necesario, hasta que es derivado a un servicio de pediatría donde comienza el trabajo de rehabilitación. Un equipo de rehabilitación se ocupa de la familia y realiza los preparativos para la vuelta a casa. Este equipo, dependiente del servicio sanitario de cada región, se encarga de satisfacer las necesidades de niños y adultos con discapacidad. Para preparar la vuelta a casa el equipo organiza una reunión informativa con representantes del centro sanitario, entre los que se encuentran un asesor para personas con discapacidad y el fisioterapeuta que se ocupará del niño. El objetivo es informar a los padres de los recursos locales y el tipo de asistencia que en el futuro puedan necesitar.

De vuelta a casa, el visitador médico («health visitor») propone formar un grupo de profesionales que dependen de diferentes autoridades locales y que en su labor de asistencia realizará un seguimiento de la familia. Este grupo está formado por el visitador médico, que coordina las medidas a tomar y realiza visitas a la familia con regularidad; un educador especializado del Servicio Psico-Pedagógico (PPS «PP-tjenesten»), responsable de todas las medidas pedagógicas, un asistente social de la Oficina de Seguridad Social, un médico del servicio sanitario, un fisioterapeuta infantil y los padres del niño.

En **Portugal**, después del nacimiento, será el propio personal de las unidades de atención infantil y clínicas de maternidad el que se ocupe de los problemas más inmediatos. En caso de daños neurológicos, tras una reunión en el hospital A será remitido a un centro especializado en parálisis cerebral. A partir de ese momento este centro se hará cargo del niño y la familia, a la que se informa de sus derechos y los diversos subsidios disponibles. Se establecen contactos con otros servicios y autoridades locales para asegurar la asistencia necesaria y un futuro acceso a un centro de atención infantil (aproximadamente a la edad de dos años).

En **Suecia** también será un equipo del hospital el que preste asistencia a A y ayude a los padres. El hospital envía una carta de presentación a los centros en los que se lleva a cabo la rehabilitación del niño. Una persona del centro contactará con la familia y le ofrecerá su ayuda.

## Apoyo al niño y su familia

Cuando **A** llega a casa, la intervención sigue su curso. El equipo de intervención temprana continúa con la tarea de seguimiento y asistencia que ya había sido iniciada. Se puede decir que su objetivo es satisfacer las necesidades más importantes del niño y su familia. Consecuentemente, entre sus objetivos se encuentra la estimulación global del niño y su desarrollo, teniendo en cuenta las dificultades de **A** y la adaptación de la familia a la nueva situación.

Si en un primer momento el problema de la supervivencia es el más importante, los padres deben aceptar una situación para la que no estaban preparados. La ayuda psicológica y social será de gran importancia en este momento, ya que habrá ocasiones en las que la madre de **A** asumirá mejor la situación que el padre, lo que podría generar tensiones en la pareja.

También pueden ser muy importantes las condiciones y el lugar de residencia de la familia. Es necesario llevar a cabo una serie de ajustes y adaptaciones que implican realizar solicitudes a los servicios sociales. Sin duda, el hecho de vivir en una ciudad y tener acceso a todos los servicios del hospital facilitará los esfuerzos de los padres por obtener la asistencia y ayuda necesarias, sin tener que planificar viajes frecuentes o complicadas gestiones.

Los equipos de intervención temprana juegan un papel fundamental en la asistencia, seguimiento y coordinación. Dependiendo de los países nos encontramos con pequeñas diferencias en el trabajo profesional con **A** y su familia.

En **Alemania**, **A** recibe sesiones de fisioterapia una vez a la semana en su casa. Así mismo, cada dos semanas sigue un tratamiento de rehabilitación centrado en la alimentación y el desarrollo social y emocional. Con posterioridad todos estos tratamientos se realizarán en el centro de intervención temprana. El niño también hace hidroterapia una vez a la semana.

Por lo que respecta a los padres, un asistente social cualificado en esta materia les ofrecerá su apoyo durante seis meses. Este profesional permanecerá en el hogar de **A** cinco horas al día, ayudando a los padres en las nuevas tareas prácticas, orientándoles y ayudándoles.

Todos los profesionales del centro de intervención temprana (fisioterapeuta, educador especial, psicólogo y logopeda) trabajan en colaboración formando un equipo. Al menos cada cuatro meses se revisará el programa, y posteriormente un centro especializado suministrará las ayudas técnicas que **A** necesite.

En **Bélgica (Comunidad Francófona)**, un puericultor se ocupa del niño en la guardería de la maternidad, y un psicólogo y un especialista en educación, procedente de los servicios de asistencia, llevan a cabo labores de estimulación con el niño.

En la **Comunidad Flamenca**, un especialista en rehabilitación y un fisioterapeuta del centro de intervención temprana acuden al domicilio del niño poco después de su nacimiento, para hablar sobre los sentimientos de los padres y las capacidades del niño. Se llevan a cabo estudios con el objetivo de evaluar las posibilidades de desarrollo futuras y el tipo de estimulación que más le conviene, y se explica a los padres las actividades que se realizan en el centro. Se toma la decisión de que una vez a la semana alguien acuda al domicilio de la familia para visitar a la madre, que es la que fundamentalmente se ocupa del niño. El padre tiene problemas para aceptar la situación de **A**. Los dos profesionales, cada uno

dentro de sus propias competencias, deciden cuál es el tipo de asistencia que hay que prestar, procurando que la madre se implique todo lo posible. Hay que considerar con mucha cautela la situación familiar: hay otros niños y el padre sigue manteniendo cierta distancia respecto al problema.

Al cabo de unos meses un fisioterapeuta privado acude al domicilio tres veces por semana para aumentar la frecuencia de las sesiones de terapia (en este caso el método Bobath).

El centro continúa con el caso, coordinando todas las intervenciones, haciendo un seguimiento del desarrollo del niño y apoyando a la familia, especialmente a la madre. Después de cierto tiempo (al cabo de unos 18 meses) se recabará la opinión de un logopeda en cuanto a problemas relativos a la alimentación y comunicación oral del niño. El papel del centro de intervención temprana se da por terminado en el momento en que A comienza la escuela, probablemente una escuela especial. En cualquier caso, con posterioridad pueden tener lugar contactos esporádicos a petición de la familia y/o la escuela.

En **España**, el centro de intervención temprana es el único servicio responsable del seguimiento de **A** y su familia, y se encargará de las labores de coordinación con otros servicios que puedan participar en la asistencia: sanidad, servicios sociales y educación. De hecho, el papel fundamental del equipo en el centro es preparar el acceso del niño al sistema educativo («escuela infantil»).

En el momento en que **A** ingresa en el centro quedan definidas las prioridades del niño y su familia. En el caso de **A**, debe continuar con la fisioterapia en el hospital tres veces por semana, pero también necesita empezar un programa de estimulación más general. El psicólogo del equipo hará un seguimiento de su desarrollo progresivo. Se dirigirá una instancia a los servicios sociales responsables de las personas con discapacidad (IMSERSO), para que se hagan cargo del tratamiento médico y estimulación. En este momento el hospital ya deja de ocuparse del niño.

Según las condiciones familiares, un educador especial que depende de los servicios locales trabajará con la familia: es aconsejable cambiar de vivienda, la dinámica familiar no es todo lo buena que sería deseable y los padres necesitan ayuda en el cuidado de su hijo. Se celebran reuniones con varios profesionales organizadas por el equipo de intervención temprana. Al final del primer año de vida de **A** se lleva a cabo una labor de intercambio y colaboración entre los profesionales del centro en el que **A** ha ingresado. Esto implica una serie de actividades de estimulación, así como las necesarias adaptaciones y tareas que se tienen que llevar a cabo en casa. Un educador especial acude a la escuela dos veces por semana para trabajar con **A** y cada dos meses se lleva a cabo un trabajo de coordinación con el equipo docente.

En **Finlandia**, desde el comienzo se establece un programa de rehabilitación, que será regularmente controlado y evaluado. Este programa cubre tres aspectos: rehabilitación médica, social y educativa. En el primer caso la tarea la lleva a cabo el hospital o el centro sanitario e implica diversas terapias (como fisioterapia). Una vez que se han realizado las pruebas médicas en el hospital el centro sanitario se ocupará del niño y la familia y proseguirá con la rehabilitación. Desde el punto de vista social también se incluye cualquier adaptación necesaria en la vivienda, tiempo de ocio o en cualquier otra situación similar.

En **Luxemburgo** el equipo de intervención temprana orientará a la familia y se responsabilizará de su asistencia. Si fuera necesario **A** podría ser acogido algunos fines de semana.

En **Noruega** la rehabilitación del niño comienza en el hospital, con un equipo que también ayuda a los padres. Un psicólogo y un asistente social hablan con ellos e intentan ayudarles a asimilar la nueva situación. El equipo responsable de la rehabilitación envía un informe a los servicios sanitarios locales; éstos llevarán a cabo directamente el tratamiento, y elaborarán un diagnóstico completo. En él trabajan varios profesionales: un médico especialista, un educador especializado, un asistente social, una enfermera, un fisioterapeuta, un psicólogo y un ATS.

Al poco tiempo de volver a casa, el médico a domicilio y el fisioterapeuta acudirán a la vivienda de **A**. Este médico sugerirá la creación de un grupo de seguimiento que él coordinará. El Servicio Psico-Pedagógico formará parte de este grupo, representado por un educador especializado, que en este caso y en colaboración con el fisioterapeuta y los padres, acudirá dos veces al mes a casa de **A** para realizar ejercicios de estimulación. Se establecerá un programa de trabajo a realizar por los padres.

Dependiendo de la carga de trabajo que **A** suponga para los padres, se considerará la posibilidad de solicitar períodos de descanso a través del médico a domicilio. El objetivo es ayudar a mantener un buen ambiente familiar en casa y permitir que la familia participe de actividades sociales. Los padres de **A** podrán disfrutar de 40 horas de descanso al mes, que pueden utilizar como mejor les parezca. El asesor para discapacitados buscará una persona de confianza que releve a la familia durante estos períodos de descanso.

Cuando **A** cumpla su primer año de edad los padres tendrán que elegir entre varias opciones: permiso de maternidad no remunerado, reducción no retribuida de la jornada laboral, ingresar al niño en una escuela de enseñanza infantil, o ambos: ingreso en la escuela y una reducción de la jornada laboral. La escuela que han elegido para **A** no está muy cerca del domicilio, pero parece presentar buenas condiciones para el niño. Si la persona a cargo del niño considera que ésta es la mejor opción, los niños con discapacidad tienen prioridad en el acceso a estas escuelas. Con una subvención del 10% de la escuela infantil se pretende que se tomen las medidas necesarias para poder admitir a niños con discapacidad. En el caso de **A** esta cantidad se destinará a un educador de apoyo que ayudará al niño en colaboración con otros profesionales.

En **Suecia**, una vez que el hospital ha informado al centro que se ocupa de la rehabilitación infantil, alguien del centro se pondrá en contacto con la familia para la primera visita. Allí trabajan varios profesionales: profesores de educación infantil, psicólogos, fisioterapeutas y médicos. **A** necesitará diversas ayudas técnicas que podrá obtener del hospital o del centro. El centro realizará un seguimiento continuo de la familia, que participará en cualquier decisión o medida que afecte al niño. Considerando las dificultades del caso y el trabajo por realizar en casa, se sugiere que la familia reciba alguna ayuda. Un asistente trabajará a jornada completa en la casa.

En otros países nos encontramos con la posibilidad de utilizar canales ligeramente diferentes. En **Grecia** se informa y ayuda a los padres en el marco de las estructuras médicas. Si los miembros del equipo medico-educativo lo consideran necesario, pedirán que intervengan otros especialistas. Las escuelas especiales contribuyen a la asistencia mediante la información a los padres de las medidas a tomar para la rehabilitación.

En **Holanda**, mientras el niño se encuentra bajo responsabilidad del hospital las medidas de intervención temprana se centran especialmente en atender a la familia, para ayudarles a aceptar el problema. Una vez que el niño está en casa darán comienzo varios tratamientos funcionales (fisioterapia, logopedia, etc.), y un asistente social empleado por el hospital o por el centro de rehabilitación hará un seguimiento de la familia. Si considera que la familia puede resolver los problemas sin ayuda profesional, los padres pueden acudir regularmente a los servicios de orientación familiar, abiertos a todos los padres.

En **Portugal**, el hospital remite a **A** y su familia a un centro especializado en parálisis cerebral. El equipo multidisciplinar del centro (asistente social, terapeuta y psicólogo) hace un seguimiento del niño y su familia. Este mismo equipo se pondrá en contacto con un educador infantil, quien ayudará al niño a desarrollar su competencia comunicativa. Esta asistencia continuará durante dos años, al cabo de los cuales **A** se dirigirá a un centro de atención infantil cuyo personal ha recibido información, y por lo tanto está preparado y sensibilizado con el problema.

En el **Reino Unido (Inglaterra y Gales)**, el seguimiento lo realizan varios servicios dependientes del hospital. Un asistente social acudirá al domicilio de **A** tan pronto como haya vuelto a casa, para ayudar a la familia a adaptarse a la nueva situación. Este profesional pondrá en contacto a la familia con una organización de voluntarios, que celebra reuniones con otros padres en situación similar. El médico a domicilio también realizará visitas regularmente a casa de **A**, para hacer un seguimiento del progreso del niño y ofrecer su asesoramiento respecto al tratamiento médico. Se pedirá a un psicólogo del hospital que evalúe el desarrollo intelectual general de **A**.

### ***Ejemplo B: Niño de dos años de edad con síndrome de Down, procedente de un grupo familiar socio-económicamente bajo en un entorno rural***

#### **Diferentes tipos de ayudas y medidas a favor del niño y su familia**

Los padres de **B** seguirán los mismos pasos que los padres de A del caso anterior. Tienen derecho a las mismas subvenciones por lo que respecta a la ayuda económica, en las mismas condiciones. Sin embargo, todo se adaptará de acuerdo a las necesidades de **B**.

Las diferencias son evidentes, por ejemplo en lo que se refiere a ayudas técnicas, que o bien no siempre son necesarias, o son de distinto tipo. Además hay que añadir una ayuda de transporte, considerando la edad del niño y las condiciones de vida de la familia. Con el fin de compensar la situación social y económica de la familia se podrían adoptar otro tipo de medidas complementarias.

Se informa a los padres de **B** de las ayudas que les corresponden y las posibles subvenciones adicionales a las que pueden acogerse en algunos países.

En **Alemania**, se conceden ayudas económicas adicionales a través del seguro de asistencia sanitaria.

*(En el estudio de casos que aparece en el apéndice 2 se puede encontrar más información sobre este ejemplo).*

En la **Comunidad Francófona de Bélgica** el centro público de asistencia social («Centre Public d'Aide Sociale», CPAS) puede realizar una contribución para ayudar a las familias que tienen problemas económicos. El niño puede obtener una reducción del 50% en la tarifa del transporte público y existe la posibilidad de que se aplique una reducción a las personas acompañantes. Si la vivienda actual es reconocida como inhabitable o inadecuada para la discapacidad, se puede conceder una subvención para la mudanza o adaptación del domicilio.

En **Francia**, si **B** va a entrar en una escuela infantil, su historial se envía a la Comisión Departamental de Educación Especial («Commission Départementale de l'Éducation Spéciale», CDES), y si se prevén gastos específicos se asignará un subsidio especial para educación. Entre estos gastos se podrían incluir los generados por el transporte público o individual desde casa hasta la escuela, y viceversa.

En **Holanda** los padres pueden obtener ayudas económicas que cubren la asistencia necesaria, el apoyo a la familia o las adaptaciones necesarias en la vivienda.

En **Portugal** los Servicios Sociales ayudan a la familia con los gastos de transporte al centro especializado en el que se atiende al niño, o cuando acude a chequeos médicos.

En **España**, una vez que los servicios sociales (IMSERSO) reconocen la discapacidad del niño, corren con los gastos de transporte y financiación de un centro de intervención temprana que preste asistencia al niño.

En Suecia los padres tienen derecho a un subsidio complementario que será determinado por la discapacidad. A la hora de estimar este subsidio no se consideran los ingresos familiares. El niño tiene derecho a un taxi para el transporte entre la escuela infantil y su casa.

*(En el estudio de casos que aparece en el apéndice 2 se puede encontrar más información sobre este ejemplo en Suecia).*

## **Organización de la intervención temprana**

Teniendo en cuenta la localización de su domicilio y el entorno en que viven, los padres de **B** podrían tener más problemas para acceder a los servicios de intervención temprana. Estos problemas pueden variar, siendo fácilmente superables en algunos países, o presentando serias dificultades en otros.

Entre los problemas mencionados nos encontramos en primer lugar con las crecientes dificultades de acceso a los servicios, ya que en un medio rural éstos no cuentan con una gran implantación. Hay que facilitar el transporte, para no limitar el acceso al tratamiento y al resto de prestaciones necesarias. En ocasiones, las asociaciones proporcionan servicios de asistencia e información en áreas rurales.

Otra dificultad que habría que considerar es la falta de información de la familia sobre la discapacidad, sus consecuencias y las medidas a tomar. A veces también surgen problemas de comunicación con familias como la de **B**. Los mensajes se comprenden de manera distinta y hay que asegurarse que son entendidos correctamente y se siguen las indicaciones.

En la mayoría de los casos se ha hecho un seguimiento del niño desde su nacimiento, pero posiblemente, si se trata de una zona rural aislada en la que el nivel sociocultural de las familias es muy bajo, el niño no habrá recibido estimulación alguna antes de comenzar la educación infantil.

Los distintos servicios a los que puede acceder **B** y su familia se organizan de una forma similar a los presentados en el caso anterior, pero se tendrán en cuenta las peculiares necesidades del niño y su situación familiar. En el hospital se hace un diagnóstico tras el nacimiento e inmediatamente después comienza una terapia de estimulación. En algunos países se puede contar con la ayuda complementaria de otros servicios.

En **Alemania**, tras el nacimiento de **B** en el hospital, se informa a los padres de las distintas posibilidades que los servicios de intervención temprana ofrecen. En los Länder existe un sistema diferenciado de servicios de intervención temprana. La gran mayoría están organizados por asociaciones de carácter social, como Caritas o Lebenshilfe, o por otras de carácter religioso (Diakonie).

En **Austria**, inmediatamente después del nacimiento un neuropediatra del hospital remite a los padres a los servicios de intervención temprana. Si el parto tuvo lugar en la vivienda, cosa poco habitual, podrían surgir algunos problemas. Existen redes locales de intervención temprana y servicios itinerantes para las zonas más aisladas.

En **Bélgica (Comunidad Francófona)** el personal de la maternidad envía los servicios de intervención temprana a la familia. Pueden surgir problemas de transporte que requieran una ayuda más frecuente. Otros servicios deberán intervenir: el CPAS;

el Servicio de Asistencia Juvenil («Service d'Aide à la Jeunesse», SAJ) que ofrece ayudas educativas; el APEP, «Aide et Prévention Enfants-Parents» (ayuda y prevención niños-padres), que atiende a familias con dificultades. El Ministerio de Asistencia Social («Ministère de la Prévoyance Sociale») también puede intervenir con ayudas puntuales.

En **España**, en un principio se ocupa de **B** un centro de intervención temprana privado y subvencionado, y después la familia se pone en contacto con un equipo de psicólogos y educadores que la remitirán a la «escuela infantil» local. El centro de intervención temprana de la zona es el que contacta con los otros servicios para coordinar todas las medidas.

En **Finlandia** existen 14 distritos que prestan asistencia a personas con discapacidades del desarrollo. Allí trabajan varios profesionales: médicos, psicólogos, asistentes sociales, etc. Ofrecen asesoramiento, información y servicios de rehabilitación. También pueden organizar cursos. Estos mismos servicios pueden ser prestados por la Asociación Finesa para los Discapacitados Mentales, que en la actualidad está elaborando un proyecto de información, en colaboración con autoridades sanitarias sociales. Esta asociación ha reunido material sobre intervención temprana, educación e información, dirigido a profesionales de hospitales y centros sanitarios, para ayudarles en la asistencia a las familias.

En **Francia**, el CAMPS («Centre d'Action Médico-Sociale Précoce», centro de acción medico-social precoz), que depende de «Protection Maternelle e Infantile» (PMI), se ocupa del niño desde el principio. Posteriormente se pueden dar varias posibilidades: si el niño es aceptado en una guardería normal, la responsabilidad será compartida por un servicio médico y de rehabilitación (por ejemplo el CAMPS). Este último será el único responsable en caso de que el niño permanezca en el domicilio.

En **Holanda**, el caso de **B** será responsabilidad del Servicio Social y Educativo (SPD), que funciona como organización independiente subvencionada por el servicio de sanidad, en cumplimiento de la legislación relativa a gastos ocasionados por enfermedades especiales (AWBZ). Este servicio se ocupa de las personas con discapacidad y sus familias, y su papel consiste en informar, asesorar, orientar y ayudar a estas personas durante toda su vida. Existen treinta y cuatro servicios de este tipo en todo el país. Dependiendo de las necesidades del niño y su familia otros servicios médicos o sociales pueden participar en la asistencia.

En **Portugal**, un equipo de apoyo que depende del Ministerio de Educación se ocupará de **B**. En este equipo de apoyo podrían participar profesionales del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales y, si fuera necesario, también se incluiría a las autoridades locales. Dadas las necesidades del niño y la familia es muy importante que exista una estrecha colaboración entre las autoridades.

En **Suecia**, considerando la edad del niño, el educador especialista en educación infantil que trabaja en el equipo de rehabilitación tiene un importante papel a desarrollar con los padres y el personal del centro preescolar. La Agencia Sueca para la Educación Especial (SIH) también participará en el proceso, prestando asistencia pedagógica.

En el **Reino Unido (Inglaterra y Gales)**, la familia de **B** contactó con un servicio local del Portage que trabaja en colaboración con un equipo de atención precoz. Puesto que el niño

está integrado en una clase de preescolar en una escuela normalizada, las autoridades locales contribuyen a satisfacer las necesidades educativas del niño en colaboración con el equipo de atención precoz.

## **Apoyo al niño y la familia**

Las diversas estrategias de apoyo que se seguirán en relación con **B** y su familia incluyen todo tipo de asistencia a personas con discapacidad o una disfunción de sus capacidades intelectuales, y que por tanto tienen unas necesidades especiales. Esto puede suponer la realización de chequeos médicos realizados regularmente, para detectar y tratar cualquier dificultad asociada a la discapacidad a nivel funcional, así como un trabajo de estimulación para ayudarles a adquirir mayor independencia en el desempeño de sus actividades cotidianas, desarrollar sus capacidades y con posterioridad participar activamente en las actividades escolares. También implica orientación y apoyo para la familia desde el punto de vista práctico (cambios y adaptaciones que habrá que realizar en la vivienda); a nivel personal (ayudando a los padres a entender y aceptar el problema y sus consecuencias); y ayuda al niño (participando activamente en el programa de estimulación).

Nos encontramos algunas variantes en el tratamiento que hacen los servicios responsables de **B** en los distintos países. De un país a otro encontramos diferencias respecto a la localización de la familia. En cualquier caso, no cabe duda que la diferencia más destacada radica en la participación o no del sistema educativo en la intervención temprana como parte del proceso de asistencia al niño.

En algunos países los servicios educativos participan directamente en la intervención temprana.

En **España** se realiza un seguimiento de **B** por parte del centro de intervención temprana, que establece un programa de intervención desde que el niño cumple los dos meses, programa que los mismos padres llevan a cabo en su domicilio, con sesiones de trabajo conjuntas cada quince días. A la edad de un año este centro orienta a los padres a la escuela infantil. Antes de producirse el ingreso, un equipo de orientación psico-pedagógica debe emitir un informe. A pesar de los problemas de transporte que supone para los padres, han elegido otra escuela, en la ciudad. El equipo de intervención temprana de la zona se ocupa del caso de **B** y coordina todas las medidas a aplicar.

En una reunión informativa para los padres cuyos hijos van a ser integrados en la escuela ordinaria, se les explicará el alcance y el seguimiento que tendrá la intervención. Se acuerda que mientras asiste a la escuela, **B** continuará con el trabajo de estimulación en el centro privado, ya que el horario flexible le permite realizar dos sesiones a la semana. Tanto el equipo de la zona como el personal de la escuela conocen el programa de trabajo que realiza en casa, con el fin de combinar esfuerzos. El profesor titular y el educador especial del equipo de zona trabajan conjuntamente en el programa a seguir, que complementará e insistirá en los aspectos que el centro privado ya estaba desarrollando. Al principio se programan dos sesiones de trabajo individual a la semana, pero si progresa lo suficiente, se suspenden, y la tarea se limitará a apoyar al profesor titular. Más adelante, el logopeda intervendrá individualmente una vez por semana. También se establecen reuniones de coordinación que se celebran regularmente.

En **Italia**, si existe una escuela infantil en la localidad, el niño se integrará en ella. Los educadores, en colaboración con los padres, serán responsables de su integración. Se organizarán reuniones con el personal de la escuela, los padres y los servicios sanitarios que prestan la asistencia necesaria.

En **Noruega** el servicio de rehabilitación será el responsable de **B** durante su primer año de vida. Durante una semana realiza una evaluación de las posibilidades y los límites de **B**. Se pide a toda la familia que participe. Esta evaluación es colectiva y se aplica al mismo tiempo a otros niños; de esta forma las familias pueden intercambiar sus experiencias. También pueden formar grupos de debate que sirvan de punto de encuentro para los padres. El Servicio Psicopedagógico interviene en la prestación de asistencia educativa especializada. **B** tiene prioridad de acceso a la escuela infantil de su zona.

En **Portugal** el equipo multidisciplinar de intervención temprana lleva a cabo un seguimiento de la familia. Después de su examen, **B** será integrado en una escuela infantil y podrá beneficiarse de la asistencia terapéutica que presta un centro especializado.

En el **Reino Unido (Inglaterra y Gales)** un equipo de atención precoz, que cuenta con un servicio local de Portage, hace un seguimiento de **B** y su familia. Este servicio ha estado trabajando con la familia prácticamente desde el nacimiento. El trabajo, realizado por los padres en el domicilio con la orientación y supervisión regular del equipo, se centra en cinco aspectos del desarrollo: motor, comunicación oral, cognitivo, autonomía y socialización. El niño también recibe terapia de logopedia y fisioterapia por parte de otros profesionales del equipo. Regularmente se celebran reuniones de todos los profesionales, en las que se analiza la información sobre el progreso que **B** va realizando y se estudia en detalle el trabajo que queda por realizar.

**B** entra en una guardería integrada en una escuela primaria ordinaria. Va a contar con asistencia pedagógica el 50% del tiempo que permanezca en la escuela, algo que ya quedó establecido cuando fue reconocida su discapacidad. En su misma clase se encuentra otro niño que tiene derecho al mismo tipo de asistencia pedagógica, por lo que en la práctica ambos se beneficiarán de un apoyo educativo del 100%. Por esta razón, la familia de **B** ha decidido inscribir al niño en esta escuela, en vez de hacerlo en la que estaba más cerca de su domicilio.

El servicio de Portage prepara meticulosamente el acceso a la escuela. Las autoridades locales competentes han colaborado, proporcionando formación al personal de la escuela, por lo que éste tiene suficiente preparación para atender a **B** y su familia. En el momento de la inscripción el educador y los padres elaboran un exhaustivo documento de ingreso sobre el niño, «All about me» (Todo sobre mí), que será de gran ayuda para el personal docente de la escuela.

**B** podrá asistir sin problemas a la escuela primaria integrada, ya que ésta cuenta con excelentes recursos para atender a niños con dificultades graves de aprendizaje.

En **Suecia**, **B** acude a una escuela de educación infantil integrada. Un asistente ayuda tanto en la escuela como en casa. Educadores especiales del centro de rehabilitación local prestan apoyo a la familia y al personal de la escuela. Establecerán conjuntamente un programa individual de trabajo para **B** y fijarán las fechas de evaluación.

**B** tiene problemas de visión y necesita iluminación adicional. El personal de la clínica oftalmológica adaptará el entorno de la escuela y la vivienda. La Agencia Sueca para la Educación Especial ayuda a los padres en este aspecto.

El niño tiene derecho a tomar clases de natación organizadas por el centro de rehabilitación, pero su domicilio se encuentra a 300 km. del centro y no podrá participar. Sin duda, la distancia limita el acceso a los servicios. De hecho, el educador especial de enseñanza infantil que se ocupa de **B** sólo visita la escuela cada dos meses. A pesar de todo, los padres prefieren no mudarse, porque la vida en un pequeño pueblo también les aporta ventajas a ellos y al niño.

En el resto de los países la separación entre los equipos de intervención temprana y las estructuras educativas es mucho mayor, aunque se llevan a cabo acciones para efectuar la transferencia de un servicio a otro.

En **Alemania**, el equipo de intervención temprana que se ocupa del niño y su familia elaborará un programa de fisioterapia, con sesiones que tendrán lugar una vez por semana en el centro de intervención, y un educador especial llevará a cabo junto con la madre un tratamiento que se desarrollará también semanalmente en el domicilio. El tratamiento tiene como objetivo el desarrollo social, emocional e intelectual del niño.

En **Austria**, el papel de los servicios de intervención temprana deja de tener relevancia progresivamente, en función de las necesidades del niño. En el momento en que **B** está preparado para la escuela, su participación se da por terminada; el trabajo continuará ahora en el marco de la educación especial.

En **Bélgica (Comunidad Flamenca)**, el equipo de intervención temprana establece junto a la familia un programa de trabajo que es revisado regularmente. Este programa incluye actividades con los padres: información sobre la discapacidad, estimulación del desarrollo del niño, apoyo psicológico y administrativo, participación en grupos de debate (seis veces al año), contacto con otros padres, información sobre centros de enseñanza infantil y preparación para la admisión en la escuela.

Al principio, el trabajo con el niño y la familia se lleva a cabo cada dos o tres semanas, y posteriormente se hará una vez al mes. Tiene lugar en el domicilio o en la escuela infantil. El objetivo de esta tarea es la estimulación global del niño.

Con el fin de preparar al niño para su entrada en la escuela, se realizarán reuniones previas y visitas a escuelas integradas y especiales. Los padres pueden participar y se contacta con otros servicios, como los centros Psico-médico-sociales (PMS). Si el niño se integra en una escuela ordinaria el equipo sigue con el caso durante cierto tiempo. Si en cambio accede a una escuela especial, la labor del equipo termina aquí, para pasar el relevo al personal de la escuela especial.

En **Finlandia**, el servicio sanitario del distrito establece un programa individual en el que se considera la evolución del desarrollo del niño. Cuando el niño accede a la escuela se organizará un tratamiento específico, a aplicar durante el horario escolar y después de la escuela si fuera necesario.

En **Francia**, la situación es compleja, ya que nos encontramos con varias opciones posibles. Si **B** se integra en una escuela infantil («école maternelle»), la Comisión de la Circunscripción elemental y pre-elemental garantizará que se cumplan las condiciones necesarias en la escuela de acogida y velará para que se elabore un proyecto individual de integración. En este proyecto se establecen las condiciones de escolaridad, la organización de un servicio médico-terapéutico y la coordinación entre los distintos servicios que intervienen.

Si **B** permanece en casa, el Centro de Acción Médico-Social Precoz (CAMPS) realizará un seguimiento del niño, controlando la terapia y estableciendo aquellas medidas terapéuticas y educativas que sean necesarias. El niño también puede ser acogido dentro de alguna organización creada por las asociaciones de padres de niños con síndrome de Down, que organizan actividades para promover el desarrollo infantil.

Cuando el niño cumple tres años, si no ha podido ser integrado en una escuela ordinaria, podrá acceder a una Institución Médico-educativa (Institut Médico-éducatif).

En **Grecia**, los Centros Sanitarios de la zona rural informan a la familia y se ocupan del niño. En estos centros se reúnen varios profesionales: médicos, psicólogos, asistentes sociales, educadores y logopedas. Cuando el niño accede a la escuela, el educador especial que imparte las clases especiales preparará un programa de trabajo en cooperación con la familia. Si es necesario, el niño podrá asistir a una escuela en la ciudad que le ofrecerá mejores condiciones educativas a través de unidades especiales.

En **Holanda**, el niño entrará en el Servicio Social Pedagógico (SPD), que le ofrecerá el apoyo necesario. La ayuda va dirigida a los padres más que al niño. Un profesional hará un seguimiento de **B** y se ocupará de su expediente. Por regla general se trata de un asistente social con una formación especializada. Este profesional puede ayudar a los padres a encontrar una plaza en la escuela infantil o a buscar una familia de acogida para unas horas al día.

Los padres también reciben ayuda para el trabajo de estimulación y educación de su hijo. El objetivo es dar respuesta en unas cuantas sesiones a preguntas específicas que plantean los padres. Esta es una tarea que debe llevar a cabo un asistente social con formación especial (alguien distinto al encargado del caso), que elaborará un programa práctico de orientación pedagógica familiar (Praktische pedagogische gezinsbegeleiding). Al cabo de 5 o 6 sesiones de observación el programa quedará definido y se desarrollará durante 10 o 15 sesiones con la familia. Si los padres todavía tienen dudas respecto al desarrollo de su hijo, se aplicará un programa como el Portage o Macquarie. Para cuestiones de índole más general se celebran reuniones con otros padres que comparten los mismos intereses.

***Ejemplo C: Niño de cuatro años con discapacidad auditiva severa, perteneciente a una familia de nivel socio-económico medio-bajo, residente en una zona industrial.***

### **Diferentes tipos de ayudas y medidas previstas para el niño y su familia**

Los padres de **C** van a seguir los mismos pasos que en los casos precedentes. Tendrán derecho a los mismos beneficios, tanto en el aspecto económico como de ayudas, y en condiciones similares, pero adaptadas a las necesidades del niño. Se les otorgarán subsidios familiares y tendrán derecho a las ventajas sociales previstas para las familias con niños discapacitados.

También se añaden ayudas económicas específicas para material técnico, como audífonos, así como para otras medidas necesarias, siempre teniendo en cuenta las deficiencias auditivas del niño: revisión y seguimiento en clínicas audiológicas o en servicios de otorrinolaringología de hospitales.

Las variaciones entre los diferentes países se refieren al alcance y a la cuantía económica de las medidas que se pondrán a disposición del niño.

En **Bélgica (Comunidad Francófona)** está prevista una ayuda para equipos auditivos de forma puntual, por medio de la Agencia Valona para la integración de personas con discapacidades. Algunas empresas pueden dar apoyo económico para estos gastos. En la comunidad de habla neerlandesa, el Fondo **Flamenco** cubre este tipo de ayudas.

En **Finlandia** nos encontramos con un caso similar, las ayudas auditivas o de otro tipo proporcionadas por los hospitales son sufragadas por las autoridades locales.

En **Francia** la Comisión Departamental de Educación Especial puede aportar una ayuda económica si el niño está integrado en una guardería, o para cursos impartidos por asociaciones u organizaciones privadas.

En **Italia y Luxemburgo** las autoridades sanitarias cubren los gastos asociados a los equipos auditivos para el niño.

En **Noruega** todos los exámenes médicos complementarios son gratuitos y también se cubren los gastos de desplazamiento a los hospitales. **C** podría beneficiarse de la ayuda a domicilio, una persona le cuidará cuatro horas por semana y un fin de semana al mes.

De acuerdo con la ley vigente, los padres acuden 40 horas por semana a un curso de lengua de signos hasta que el niño cumpla 16 años. Se costearán todos los gastos asociados a este curso: desplazamientos, manutención para los padres y los hermanos que aún no estén en edad escolar. La Asociación Noruega de Personas con Discapacidades, en colaboración con la Asociación Nacional de Sordos, organiza cursos para amigos y otros miembros de la familia .

**C** tendrá derecho a ayudas que cubran el coste de las pilas para el audífono y los juguetes especiales y libros que el niño pueda necesitar. La familia se beneficiará asimismo de otras ayudas especiales para compensar el esfuerzo extra que implica la atención y cuidados, dada su deficiencia lingüística. En el caso de **C**, también tendrán derecho a percibir ayudas de tipo 1, además de las subvenciones habituales. *(Puede encontrarse más información referida a este ejemplo en el Apéndice 2).*

En **Portugal**, el niño es enviado de forma gratuita a través de un hospital a una consulta de otorrinolaringología infantil, donde un equipo multidisciplinar le orientará hacia un centro de educación que posea experiencia en ese campo.

En **Suecia**, los padres se pueden beneficiar de ayudas adicionales proporcionadas por los servicios sociales, que cubrirán aproximadamente el 50% de los gastos asociados al cuidado del niño. Cualquier ayuda de tipo técnico es gratuita, así como las adaptaciones necesarias que haya que realizar en el centro preescolar al que acude el niño. En el caso concreto de **C**, el Centro para la educación y formación de niños con deficiencias auditivas, dependiente de la comunidad, instalará un circuito auditivo en la escuela. Esta ayuda será costeada por la comunidad y alquilada por el centro. Este alquiler implica que la escuela asumirá los gastos de instalación, el mantenimiento y el desmantelamiento del equipo. Si se consideran necesarias otras medidas o adaptaciones, serán sufragadas por las autoridades locales.

## **Organización de la intervención temprana**

Conviene establecer inicialmente el grado de pérdida auditiva del niño, factor que será determinado en los diferentes países por los departamentos audiológicos de los hospitales. La cooperación por parte del niño y su familia es esencial.

Los servicios, centros y organizaciones que se encargan de la intervención temprana participarán de modo inmediato en la ayuda al niño y su familia. La organización general de estos servicios es similar a la descrita en los casos precedentes. Las situaciones que aparecen a continuación resumen las diferentes posibilidades con las que se encontrarían los padres de **C** en diferentes países.

En **Alemania y Austria** el centro de intervención temprana se encarga del niño y su familia. En función de la deficiencia, los servicios de otorrinolaringología del hospital, un pediatra o neuropediatra intervendrán de forma regular. Existirá una estrecha colaboración con el centro de preescolar.

En **Bélgica**, **C** podrá acceder, normalmente desde los dos años y medio de edad, a una guardería especial tipo 7 (enseñanza adaptada a las necesidades educativas de los niños y jóvenes que presentan una discapacidad auditiva). En este caso el centro de educación especial asumirá el trabajo a realizar con el niño y con la familia. También puede acudir a un centro ordinario, con derecho a apoyo específico por parte del equipo educativo.

En **España**, el equipo de intervención temprana de la zona asume la coordinación de las medidas. **C** solicitará su admisión en un centro de integración para niños sordos o con discapacidades auditivas. El niño recibe tratamiento de rehabilitación en un centro privado subvencionado, especializado en problemas y deficiencias del lenguaje. *(Puede encontrarse más información referida a este ejemplo en el Apéndice 2).*

En **Finlandia**, cinco hospitales universitarios y dieciséis hospitales generales poseen una clínica audiológica. En general los niños reciben una primera orientación en los hospitales universitarios y en el Hospital Central de Finlandia, el cual asume la responsabilidad principal en los tratamientos y cuidados a los niños con deficiencias auditivas durante los primeros años de vida. Posteriormente el niño será supervisado en los centros preescolares ordinarios o específicos, por el hospital o la asociación finesa de deficiencias auditivas que ofrezca sus servicios.

En **Francia**, un servicio de acompañamiento familiar y de educación precoz («Service d'accompagnement Familial et d'Education Précoce») hará un seguimiento del niño hasta los tres años de edad. A continuación la familia, guiada por la Comisión Departamental de Educación Especial, deberá escoger entre la integración en una guardería o la acogida en la sección maternal de un centro médico-educativo para niños sordos o con discapacidad auditiva.

En **Grecia** la ayuda puede realizarse en centros de orientación infantil, o en guarderías ordinarias o especializadas.

En **Holanda**, **C** y su familia serán supervisados por una de las siete organizaciones que proporcionan orientación a los padres de niños con discapacidades auditivas. Estas organizaciones trabajan con el niño desde su nacimiento hasta que cumple cinco años.

En **Italia**, el niño acude a una guardería local con el apoyo de los servicios sociales y sanitarios locales.

En **Noruega** existe un responsable de educación de la comunidad que se encarga de las personas con discapacidades auditivas. Esta persona se ocupa del seguimiento del niño en colaboración con el Servicio Psicopedagógico, que creará y coordinará la formación de un grupo que, a su vez, se encargará del niño. Profesionales de varios servicios forman parte de este grupo: los padres, el responsable de la comunidad, un profesor de preescolar del

Servicio Psicopedagógico, un profesor y un educador de la guardería y un asistente social de los servicios sociales.

En **Portugal**, el niño es supervisado por el servicio de otorrinolaringología del hospital. Será enviado a una guardería, donde un equipo educativo le brindará apoyo.

En el **Reino Unido (Inglaterra y País de Gales)**, **C** estará en una clase de acogida en la escuela primaria ordinaria, el centro asume el seguimiento y las ayudas educativas necesarias para el niño. Un audiólogo y un responsable local del servicio para deficiencias auditivas permanecerán en contacto con el centro.

En **Suecia**, una vez que el pediatra ha detectado problemas auditivos, se dirige al niño a un hospital universitario con el fin de realizar exámenes auditivos. A continuación, un centro para la educación y formación de niños con deficiencias auditivas de la comunidad se encargará del niño.

## **Apoyo al niño y a la familia**

En la mayoría de los países, **C** ya se ha integrado en el sistema educativo. En algunos, los equipos de intervención temprana han finalizado su trabajo de estimulación y habrán preparado ya la transición del niño para su integración en la enseñanza ordinaria, especialmente si **C** está en una guardería para niños sordos o con discapacidades auditivas. En este caso de integración, los equipos pueden aún ofrecer su ayuda de forma puntual, al menos durante un cierto periodo de tiempo. En otros países los equipos cooperarán estrechamente con las instituciones escolares con el fin de asegurar el seguimiento y el apoyo al niño, a su familia y al personal educativo.

La edad en la que la pérdida auditiva del niño ha sido valorada es variable, en especial cuando el niño no presenta otros problemas asociados y la pérdida no supera los 50-60db. El retraso en el desarrollo del lenguaje puede ser detectado a partir de los dos años si la familia, el médico de familia o el centro que se encarga de los exámenes están muy atentos y es posible que el niño no reciba ningún tratamiento antes de los tres años. El caso es diferente si existen antecedentes familiares, por ejemplo si uno de los padres o uno de los hermanos presenta alguna discapacidad auditiva.

En **Alemania**, recibe varias sesiones privadas de logopedia con un profesional. Estas consultas son suspendidas si el niño se niega a cooperar. Poco antes de los cuatro años, el servicio de intervención temprana local se encarga del niño, realizando un informe de sus capacidades y sus potenciales auditivos en colaboración con un servicio de otorrinolaringología y un neuropediatra. Su pérdida auditiva se valora en 60 dB. La actitud de los padres es ambivalente. La madre presenta también pérdida auditiva y guarda un mal recuerdo del equipo auditivo. El padre no acepta bien la situación. Ambos esperan un tratamiento que «cure» al niño. El programa de trabajo deberá tener en cuenta todos estos factores.

**C** asistirá una vez por semana a un centro de intervención temprana para realizar una sesión individual de rehabilitación con un educador especializado, que intentará mejorar su capacidad de comunicación e interacción con los demás. En algunos Länder, este tratamiento puede ser realizado en un centro para niños con discapacidades auditivas. Se organizan reuniones con la familia una vez al mes, con el fin de comentar las ayudas auditivas que el niño necesita, facilitar la comunicación y coordinación entre los padres, el

centro educativo y los servicios médicos, y ayudar a los padres a aceptar la discapacidad del niño.

En **Austria** el otorrinolaringólogo realiza un diagnóstico y efectúa un seguimiento regular del niño. Si el niño acude a un centro especial, el servicio de intervención temprana no tomará ningún tipo de medida.

En la **Comunidad Francófona de Bélgica**, un servicio de intervención temprana realiza un seguimiento de **C**, y se pondrá en contacto con el centro que le vaya a acoger. La elección se realizará en función de la recomendación del equipo, de los padres y de las posibilidades del niño. Si se integra en una escuela ordinaria, recibirá un apoyo especializado de cuatro sesiones por semana; este apoyo lo llevarán a cabo profesionales pertenecientes a un centro especializado. También podrá recibir apoyo médico en una institución especializada, fuera del horario escolar o a domicilio.

En la **Comunidad Flamenca**, esta asistencia tiene lugar una vez por semana en el centro de rehabilitación o en el domicilio. También conlleva reuniones de información y discusión. En algunas provincias existe un centro de apoyo para aquellos niños que presentan discapacidades auditivas y para sus familiares.

En **España, C** presenta una pérdida auditiva bilateral de 80dB. Su hermano también presenta una pérdida auditiva. Los padres están sensibilizados e informados sobre esta discapacidad, lo que permitió una detección e intervención tempranas. Las ayudas audiológicas ya han sido instaladas y ajustadas, con la intención de poder trabajar lo más pronto posible con lo que resta de audición, apoyándose en la lectura labial.

El niño acude desde los tres meses a un centro privado concertado, especializado en problemas del lenguaje que trabaja con los sistemas alternativos de comunicación. Sigue sesiones individuales de logopedia tres veces por semana y de estimulación en grupo dos veces por semana.

El servicio de atención de la zona se ocupa de su ingreso en la escuela infantil local y asegura la coordinación entre las diferentes partes implicadas. El sistema de comunicación utilizado por el niño, tanto en el centro como en su domicilio, es la Palabra Complementada (Cued Speech). El trabajo de apoyo es realizado principalmente por el personal docente del centro educativo, en colaboración con el centro privado, que informa puntualmente sobre los cambios a realizar. El niño será dirigido más adelante a una escuela primaria de integración para niños sordos o con discapacidades auditivas.

En **Finlandia, C** y su familia son supervisados por una clínica audiológica, en la que trabajan diferentes profesionales. El apoyo al niño se centra sobre todo en el desarrollo del lenguaje, la rehabilitación auditiva y el desarrollo social y personal. Este mismo trabajo puede ser desarrollado por la federación finesa de sordos y discapacitados auditivos. El tratamiento de logopedia y de comunicación tendrán lugar una vez por semana.

Se prevén de igual modo diferentes tipos de ayuda para cuando el niño se integre en la escuela primaria y se aconseja a la familia seguir cursos impartidos en el hospital o por la Asociación. En el hospital, se establece una jornada de información al año para los padres y de cinco días para toda la familia. Se proporciona también información sobre ayudas técnicas y diferentes modos de comunicación. Si el niño lo necesita, se organizan cursos de lengua de signos.

En **Francia**, a partir de los tres años, la Comisión Departamental de Educación Especial consulta a la familia para averiguar qué medio de comunicación han elegido: monolingüe (francés oral) o bilingüe (francés oral y lengua de signos). La elección determinará las ayudas a prestar o la institución que se propondrá a la familia. **C** podrá ser integrado en un jardín de infancia o en la sección infantil de una institución médico-educativa para niños sordomudos.

En el primer caso, se elaborará un proyecto de integración que recoja las condiciones específicas de su escolarización y las ayudas que deberán ser prestadas por servicios especializados como el Servicio de Apoyo a la Educación Familiar y a la Integración Escolar, u otros. Estos servicios pueden poner a disposición del niño, al menos de forma parcial, intérpretes o guías de palabra complementada («cued speech guides»).

En **Grecia**, **C** y su familia reciben ayuda de un centro especializado. La asistencia y la orientación se prestarán en el domicilio o en el centro. Si hubiera necesidad, los profesionales podrían intervenir con otros miembros de la familia. El niño podrá asistir a clase en una escuela primaria ordinaria, que cuenta con unidades especiales para niños con discapacidad auditiva.

En **Holanda**, uno de los servicios de orientación para familias de niños con deficiencia auditiva hará un seguimiento de **C**. Se establece un programa que tiene como objetivo favorecer la comunicación entre el niño y sus padres, para prevenir problemas de desarrollo o de comportamiento en el futuro. Los padres deben aprender a comunicarse con el niño: tendrán que acudir a cursos y deberán practicar en casa para aprender a «hablar» con el niño (por ejemplo, aprenderán la lengua de signos). También serán informados de la discapacidad y las consecuencias que conlleva, y recibirán apoyo para aceptar la situación. Si se presentan problemas en las actividades cotidianas, se prestará asistencia pedagógica temporalmente, por regla general en el domicilio. En conjunto, todo esto supone un total de unas 115 horas de trabajo al año.

A la edad de 4 años **C** entrará en una escuela especial para niños con discapacidad auditiva. En caso necesario, las estructuras educativas prevén ayudas para la familia. Se anima a los padres a que continúen con su formación en el curso de lenguaje de signos y a que participen en grupos de apoyo de padres.

En **Italia**, si el niño accede a una guardería pública tendrá el apoyo de un educador especial de 16 a 20 horas semanales, durante el tiempo que permanezca en la guardería. Junto con la familia, el educador titular y el educador de apoyo establecerán un programa de trabajo individual para el niño.

Si **C** se encuentra en una guardería pública y su discapacidad no ha sido reconocida oficialmente, no tendrá derecho a un educador de apoyo costado por las autoridades educativas locales. Por lo general, en estos casos el mismo centro privado se encarga de la contratación de educadores especiales que ayudan al niño.

En **Luxemburgo**, **C** y su familia serán atendidos en el domicilio por un equipo de intervención temprana. Cuando cumpla cuatro años, **C** comenzará la educación obligatoria y el niño recibirá ayuda del Centro Nacional de Logopedia, en donde aprenderá alemán. Al cabo de unos años se considerará la posibilidad de que acceda a una escuela ordinaria, siempre que cuente con un apoyo específico.

En **Noruega**, el problema de **C** es detectado y confirmado a la edad de 3 años gracias a la observación e insistencia de sus padres, puesto que el centro sanitario local no había

percibido nada fuera de lo normal. Sin embargo la familia estaba cada vez más preocupada por la pobreza del lenguaje del niño. Una vez que el especialista del centro audiológico confirma la discapacidad, el niño recibe una ayuda técnica. La familia se reúne con un responsable del servicio de educación para niños con deficiencias auditivas del condado, quien le remite al servicio Psico-Pedagógico. Este servicio ayudará al niño, la familia y la escuela en la educación de C. A menudo no tiene competencia en discapacidades auditivas, ya que no es un servicio muy habitual, sobre todo en zonas con poca población o en pequeñas ciudades.

Debido a la pérdida auditiva del niño y la detección tardía, el niño necesitará educación especial y aprenderá a utilizar la lengua de signos. Un educador especial trabajará individualmente con el niño seis horas a la semana, o le ayudará a tiempo parcial con otros niños en el jardín de infancia donde es ingresado. En este último caso el trabajo se realiza con un grupo de niños.

**C** es el único en la escuela que presenta una deficiencia auditiva. En su misma localidad, hay otros dos niños con discapacidad auditiva, pero su pérdida no es tan grave. Para que pueda conocer a otros niños en condiciones similares, se toman las medidas necesarias para que él y sus padres visiten un centro de preescolar para niños con discapacidad auditiva, dependiente del hospital del condado. Durante dos semanas en primavera y otras dos en otoño, se reunirán con otros niños y otros padres y podrán hacer un curso de lengua de signos. El personal del centro visitará la escuela a la que **C** asiste habitualmente, y podrá reunirse con profesionales del servicio psico-pedagógico. En algunos municipios este mismo procedimiento es el que se sigue en un centro de recursos para personas sordomudas.

En **Portugal**, **C** obtiene una ayuda técnica muy pronto y un especialista sigue su caso clínico. Está integrado en jornada partida en una guardería y el centro especial para sordos hace un seguimiento de él. Se establecen reuniones regulares entre todos los profesionales que se ocupan del niño con el fin de diseñar un programa educativo individual, monitorizar y evaluar los progresos que va realizando e intercambiar ideas con el objetivo de elaborar un informe conjunto. Entre todos preparan el acceso del niño a la enseñanza primaria.

La colaboración y la participación de la familia es muy positiva, especialmente por parte de la madre, lo que sin duda favorecerá el progreso del niño.

En el **Reino Unido (Inglaterra y Gales)**, **C** tiene un diagnóstico precoz, ya que su hermano también presenta una pérdida auditiva. El niño accede a una clase de acogida en preescolar, que se encuentra bastante lejos del domicilio pero ofrece condiciones de asistencia favorables. La escuela cuenta con una unidad para alumnos con problemas de audición. El niño recibe la ayuda de un educador especial para niños con discapacidad auditiva que trabaja en la escuela a jornada completa. Aprende la lengua de signos, que numerosos profesores y alumnos conocen, al menos en parte. Las clases reúnen buenas condiciones acústicas y los profesores están habituados a los audífonos y a facilitar la lectura labial. La escuela local que le correspondía a **C** no reúne ninguna de estas condiciones, mientras que la preescolar se encuentra suficientemente informada y preparada como para no necesitar ninguna ayuda externa.

**C** recibe lecciones individuales o asiste a cursos con otros niños como él fuera de la clase ordinaria, para asentar los progresos que ha realizado, asimilar los nuevos conceptos y desarrollar la lengua de signos. La escuela cuenta también con un educador de apoyo, especializado en desarrollo del lenguaje, por el que las autoridades locales en materia educativa no tuvieron que aportar ninguna ayuda económica. Este educador interviene con

otros estudiantes que no tienen discapacidad auditiva, pero presentan dificultades comunicativas y de lenguaje. Además, ha ayudado a **C** considerablemente en el desarrollo del tratamiento indicado por el logopeda, con quien se reúne esporádicamente.

En **Suecia**, la pérdida auditiva fue detectada en una revisión pediátrica a la edad de cuatro años. El hospital universitario estima la pérdida en torno a 40-50 dB. El niño recibe inmediatamente una ayuda técnica y se le orienta al centro de educación de niños con discapacidad auditiva que cuenta con un educador especial, un psicólogo, un profesor de lengua de signos y un asistente social.

El niño accede a una escuela infantil. El equipo del centro contacta con el personal de la escuela con el consentimiento de los padres, para informarles de los problemas del niño y ayudarles en su trabajo. Esta cooperación con el centro de preescolar se basa principalmente en una labor de información sobre las necesidades del niño y las condiciones de trabajo en clase: hablarle de frente, trabajar en grupos pequeños a ser posible, contar con buenas condiciones acústicas. La escuela recibe ayuda material para favorecer las condiciones de trabajo.

Una vez al mes, el educador especial acude a la escuela y trabaja con el personal docente. Una escuela infantil para niños con discapacidad auditiva podría acoger a **C**, pero a los padres no les interesa esta posibilidad. Se contacta con otra familia que se encuentra en una situación similar. El Centro organiza reuniones con los padres al menos una vez al año, para que puedan conocer y hablar con otros padres. También se organiza otra reunión informativa con otros miembros de la familia y amigos invitados por la familia.

# Apéndice 1

## Cuestionario Helios

1. **¿Qué prevé la ley respecto a familias de niños con discapacidad desde el nacimiento hasta la edad escolar?**
  - a. ¿En la legislación de su país se refleja que las familias de niños con discapacidad tienen derecho a ayudas?
  - b. ¿Cuáles son las disposiciones legales existentes a este respecto?
  - c. ¿A partir de qué edad del niño puede la familia obtener ayudas?
  - d. ¿Las ayudas son concedidas por autoridades públicas o por organizaciones privadas?
  - e. ¿Qué organismos financian la intervención temprana? (El Estado, autoridades regionales o locales, organizaciones privadas).
  - f. ¿Los padres reciben alguna compensación o apoyo económico? ¿De qué modo y bajo qué circunstancias?
  
2. **Organización de la intervención temprana. ¿Cómo se lleva a cabo la intervención temprana en su país?**
  - a. ¿Quién o qué institución se responsabiliza de la intervención temprana?
  - b. ¿Existe un equipo especializado responsable de apoyar específicamente a estos niños?
  - c. Formación profesional de los miembros del equipo (psicólogos...)
  - d. ¿Se pueden unir al equipo otros profesionales con una formación especializada?
  - e. ¿La intervención temprana se organiza en su país a nivel nacional, o se encuentra descentralizada (a nivel autonómico, local, o regional)?
  
3. **Apoyo al niño y los padres**
  - a. ¿Quién proporciona apoyo y servicios a los padres? (El Estado, la autoridad local, organizaciones privadas u otros organismos)
  - b. ¿De qué forma se presta la asistencia al niño? (Consulta externa, a domicilio, con otros niños discapacitados)
  - c. ¿Con qué frecuencia recibe el niño rehabilitación o terapia? (Diariamente, semanalmente...)
  - d. ¿Tienen los padres acceso a una familia de respiro para el niño? En caso afirmativo, ¿durante cuánto tiempo?
  - e. ¿Qué tipo de asistencia se ofrece a los padres? (Trabajador social, psicólogo, otros)
  - f. ¿Existen organizaciones de padres de niños con discapacidad? En caso afirmativo, ¿qué papel desempeñan?

- g. ¿Pueden los padres acceder a asistencia psicológica, ya sea en grupos o individualmente?
  - h. ¿Se ofrece formación a los padres? 1. Cursos especiales 2. Cursos generales de larga duración
  - i. ¿Los abuelos también tienen acceso a esos cursos?
- 4. Integración de niños con discapacidad en el jardín de infancia**
- a. ¿Tienen acceso a la enseñanza (formación y educación) todos los niños con discapacidad?
  - b. ¿La familia tiene la oportunidad de elegir la institución (jardín de infancia) que considera más adecuada? ¿Existen listas de espera?
  - c. ¿Qué es lo más habitual en su país, la integración o las instituciones especiales?
  - d. ¿Se hacen llegar al jardín de infancia o a la escuela los conocimientos que el equipo de expertos ha adquirido sobre el niño?
- 5. ¿Dónde pueden adquirir los profesionales conocimientos e información sobre discapacidades específicas?**
- a. ¿Pueden acceder los profesionales a otros cursos de formación especializada?
  - b. ¿Quién costea la formación de los profesionales?
- 6. Tendencias en su país respecto a la atención o intervención temprana**
- ¿Cuál es la tendencia general en su país respecto a la atención precoz?

# Apéndice 2

## **Caso A (Bélgica): Recién nacido con lesión cerebral**

### *Situación familiar*

A vive en Flandes (Bélgica), en una población situada a 20 km de la ciudad, en una familia de clase media.

### *Situación del niño*

El niño presentaba un problema de deficiencia de oxígeno post-natal. La madre estaba preocupada por el desarrollo del niño, ya que a los diez meses de edad presentaba poca actividad motriz: era incapaz de girarse, mantenerse sentado o coger un juguete.

Tras acudir a consulta a un centro de deficiencias del desarrollo («Centrum voor ontwikkelingsstoornissen», CVO), el niño fue enviado al centro de intervención temprana. La madre mantenía un contacto regular con el centro.

### *Organización de la intervención temprana*

Una semana después de la consulta en el CVO, un especialista en rehabilitación y un fisioterapeuta acuden a casa de A para efectuar una primera visita. En este primer encuentro se trataron los problemas del niño en el nacimiento y los sentimientos de la madre. Ella habló de los problemas y diferencias entre sus ideas y las de su marido respecto a la aceptación de la situación del niño. También mencionó las cosas que el niño podía hacer y explicó cómo aprendió a hacerlas.

Los dos profesionales informaron a la madre de los resultados obtenidos en las primeras observaciones. Esto fue especialmente importante para ella, ya que sus impresiones se confirmaron. Por otra parte, también se comentaron sus posibilidades de desarrollo en el futuro y el trabajo de estimulación que se debería iniciar.

Finalmente, se le explicó cuáles eran las actividades del centro de intervención temprana, y se concertó una visita semanal en su domicilio y en el de la cuidadora del niño.

### *Asistencia*

Después de esta visita, el rehabilitador y el fisioterapeuta establecieron un programa de trabajo. Éste consistía en el seguimiento del desarrollo motor y en la búsqueda de medios técnicos que facilitarían la actividad del niño. Así mismo, se prestó apoyo para sus actividades y cuidado diario.

El reeducador se ocupa de adaptar los juegos y realizar un seguimiento del desarrollo intelectual del niño, tarea en la cual la madre se verá implicada todo lo posible. Por otra parte, habrá que invertir más tiempo y ayuda en mejorar la compleja situación familiar, ya que hay más niños en la familia y el padre adopta una actitud distante.

Después de algunos meses, un fisioterapeuta privado se unirá al equipo, con el fin de aumentar las sesiones de terapia (método Bobath), intentando evitar el estrés de la madre. La terapia tendrá lugar tres veces por semana en el domicilio familiar o en el de la cuidadora del niño.

El centro de intervención temprana continuará coordinando todas las intervenciones, haciendo un seguimiento del desarrollo del niño y apoyando a la madre mediante visitas domiciliarias.

El objetivo principal de todo este proceso de asistencia consiste en ayudar a la familia a organizarse, a educar y a convivir con uno de los miembros de la familia que presenta una

discapacidad. Ni la terapia ni los tratamientos constituyen objetivos en sí mismos. En un principio se trata de un programa de asistencia acordado por las dos partes. El total de las intervenciones dependerá de las necesidades y deseos de la familia.

#### *Seguimiento*

Cuando **A** cumple 18 meses se consulta a un logopeda sobre los problemas de alimentación y comunicación oral del niño, ya que éste muestra una actitud muy comunicativa.

A los dos años es un preescolar encantador, con iniciativa para explorar todo lo que le rodea. Las capacidades motrices funcionales todavía están limitadas, ya que el niño aún no se puede sentar solo, no puede andar a gatas pero sí darse la vuelta. No es capaz de comer solo y necesita algunas ayudas técnicas para sentarse. Sus capacidades de comunicación son también limitadas, pero se hace entender utilizando lenguaje no verbal.

Es en este momento cuando se plantea la posibilidad de que **A** acuda a un centro de día especializado, donde el niño se podría beneficiar de diferentes terapias en combinación con la asistencia diaria. Se programan y organizan visitas a escuelas y se plantea la posibilidad de que acuda a una escuela para niños con discapacidades físicas.

Una vez que **A** accede a la escuela finaliza el apoyo del centro de intervención temprana. A pesar de ello se mantiene el contacto con la familia mediante llamadas telefónicas o visitas ocasionales a domicilio. De esta forma, aunque los contactos disminuyan, la madre sabe que podrá recurrir al centro siempre que lo necesite.

### **Caso B (1) (Alemania): Niño de dos años con síndrome de Down**

#### *Situación familiar*

**B** vive en Baviera (Alemania). El padre trabaja en la construcción. La familia tiene dos niños: **B** y un hermano mayor con una rara enfermedad ósea, por la que ha de ser frecuentemente hospitalizado. La madre se encuentra bajo una fuerte tensión emocional por los problemas de salud de sus dos hijos, y es ella la que se ocupa principalmente de los cuidados y terapias de los dos niños.

#### *Situación del niño*

**B** es un niño de dos años con síndrome de Down. A la edad de seis meses sufrió una intervención de corazón que le salvó la vida. Los médicos del hospital enviaron a **B** a un centro de intervención temprana en la ciudad de residencia de la familia. Existe un retraso evidente del niño en su desarrollo motor general, así como en el lenguaje y su articulación.

#### *Organización de la intervención temprana*

**B** ha estado recibiendo fisioterapia hasta los cinco meses, y durante su primer año de vida terapia de rehabilitación por parte de personal especializado.

Tal y como estipula la Ley Federal de Seguridad Social («Bundessozialhilfegesetz»), la intervención temprana es co-financiada por el seguro sanitario y por las autoridades locales donde vive la familia. Más adelante, la institución de la que depende el centro de intervención temprana cubrirá los gastos de orientación a la familia. En este caso esta institución será el «Bundesvereinigung Lebenshilfe», una asociación de ámbito nacional que facilita ayuda global. Un asistente social ofrecerá asesoramiento legal sobre las ayudas económicas que prestan los seguros.

#### *Asistencia*

El tratamiento de **B** cubre dos ámbitos fundamentales: fisioterapia y educación especial. Durante el último año y medio el niño ha estado recibiendo fisioterapia una vez a la semana (40 minutos). Los primeros seis meses **B** recibía el tratamiento en el domicilio y

posteriormente el niño acudió al centro de intervención temprana de su ciudad natal, ya que ofrecía unas instalaciones y un equipamiento que permitía centrar la terapia en la estimulación de sus capacidades individuales.

Junto a la fisioterapia, **B** recibe tratamiento de rehabilitación por parte de un educador especial una vez a la semana (40 minutos). Esta terapia tiene lugar en el domicilio, en presencia de la madre, y el objetivo es la estimulación de sus capacidades sociales, emocionales e intelectuales. Con la ayuda de juegos y material, este tratamiento estimula todas las áreas de desarrollo: capacidades motrices primarias y secundarias, lenguaje, ritmo, pintura y dibujo.

Al principio de la intervención un psicólogo y un educador especial realizan dos visitas a la familia, para determinar el tratamiento terapéutico que más conviene a la familia en conjunto. Los dos padres están presentes.

**B** todavía recibe ayuda del mismo educador. Si es necesario, la madre de **B** tendrá oportunidad de hablar con los terapeutas al término de las sesiones. Entre otros temas, se hablará de cómo aceptar la discapacidad del niño, las previsiones de desarrollo y la perspectiva de cara al futuro.

Se establece una cooperación interdisciplinar entre los especialistas. Esto se traduce en una estrecha colaboración entre el fisioterapeuta y el especialista en rehabilitación, con intercambios de información en reuniones semanales del equipo en el centro de intervención temprana, y seis veces al mes, participación del fisioterapeuta en las sesiones de rehabilitación, y viceversa. Una vez cada seis u ocho meses se reúne el equipo de profesionales, compuesto por diez especialistas de diferentes campos, para revisar el programa de **B** y discutir cualquier cambio que sea necesario.

#### *Seguimiento*

**B** es un niño equilibrado y feliz, pone interés en los juegos y el material utilizados en la terapia, y coopera en las sesiones de trabajo, intentando hacer cosas él solo y mostrándose perseverante. El niño ya puede emitir sonidos.

La madre acepta mejor los problemas de desarrollo del niño, y la comunicación e interacción madre-niño tienen una influencia positiva en el progreso de **B**.

### **Caso B (2) (Suecia): Niño de dos años con síndrome de Down**

#### *Situación familiar*

**B** vive en una pequeña población de 100 habitantes en Suecia. Con anterioridad la familia vivió en una gran ciudad, pero no les gustaba, por lo que ahora han vuelto al pequeño pueblo en donde nació el niño.

El padre trabaja en la construcción y la madre es asistenta. **B** es el más pequeño de tres hermanos.

#### *Situación del niño*

Poco después del nacimiento de **B**, era evidente que algo ocurría; el niño tenía el síndrome de Down. La vida cotidiana cambió. El niño tiene ahora dos años y le encanta divertirse. Sus dos hermanas quieren mucho a **B** y a él le gusta jugar con ellas.

El oftalmólogo ha diagnosticado una miopía, por lo que necesita gafas. **B** también sufre una leve afección cardíaca que no le supone ningún problema.

#### *Organización de la intervención temprana*

**B** asiste a un centro de preescolar con integración. Educadores especiales de enseñanza infantil del centro de rehabilitación de la provincia se ocupan de la asistencia a los padres y al personal de la escuela. Entre todos se elabora un programa de trabajo individual y se fija

un día para realizar la evaluación. La familia también puede contar con un psicólogo y un responsable social del centro de rehabilitación.

#### *Asistencia*

**B** ha obtenido una plaza en el centro de preescolar, con un asistente que se ocupa de él, tanto en casa como en el centro. El niño tiene derecho a un servicio gratuito de taxi para acudir a la escuela.

Profesionales de la clínica oftalmológica han adaptado el entorno de la vivienda y la escuela. No tendrá que pagar nada por las gafas y la iluminación adicional que necesita. La Agencia Sueca para la Educación Especial (SIH) ayuda y orienta a la familia con el problema de miopía de **B**. El educador especial de enseñanza infantil les ofrece asesoramiento sobre, por ejemplo, los juguetes que se adaptan mejor al niño.

Los músculos de **B** están debilitados, y un fisioterapeuta realiza ejercicios para fortalecerlos. También se le ha propuesto participar en un grupo de natación en el centro de rehabilitación.

Como consecuencia de la discapacidad del niño, la familia recibe ayudas económicas suplementarias del Estado y de las autoridades locales. Del Estado reciben un subsidio de 7.500 coronas suecas (868.5 ECUS), que no depende de los ingresos familiares.

Los niños con discapacidad tienen el mismo derecho que cualquier otro miembro de la sociedad al desarrollo personal y a la educación. Sin embargo, hay ciertas diferencias en cuanto al acceso a la asistencia cuando se vive en una ciudad próxima al centro de rehabilitación provincial, a la clínica oftalmológica o a otros servicios.

**B** y su familia viven a 300 kilómetros de estos servicios y por tanto, el niño no tiene posibilidad de participar, por ejemplo, en el grupo de natación. Del mismo modo, el educador especial de enseñanza infantil sólo podrá visitar al niño cada dos meses. La familia es consciente de las desventajas que conlleva vivir en una pequeña población, pero para ellos es más importante poder disfrutar de un entorno tranquilo y cordial.

#### *Seguimiento*

**B** continuará en la escuela infantil y tendrá el mismo asistente durante toda la enseñanza de preescolar, hasta los seis años. Cuando comience la educación obligatoria habrá que informar al centro educativo de las medidas especiales que será necesario tomar.

A los seis años el niño ya ha desarrollado numerosas capacidades y no tiene dificultad para caminar o comunicarse, aunque su lenguaje es limitado. La lengua de signos y los pictogramas sirven de complemento al vocabulario del niño.

### **Caso C (1) (Noruega): Niño de cuatro años con discapacidad auditiva severa**

#### *Situación familiar*

**C** vive en Noruega, en una familia de clase media. Es el más pequeño de los tres hermanos.

#### *Situación del niño*

Durante el último año, a los padres de **C** les preocupaba que el niño no fuera capaz de hablar como lo hacía su hermana a su edad. Como todos los niños, **C** fue examinado regularmente en el centro sanitario local hasta la edad de dos años. **C** era reservado y silencioso, y no se mostraba muy colaborador. El médico que le visitaba rara vez conseguía sacarle alguna palabra. La madre no hizo comentario alguno sobre la situación del niño, que no fue remitido a ningún especialista.

A la edad de cuatro años, la madre fue con **C** a la siguiente revisión médica. El niño sólo decía unas pocas palabras y su madre estaba preocupada. Pensaba que el niño pasaba demasiado tiempo «encerrado en su propio mundo». Había veces en que creía que sí podía

oír lo que se le decía, pero otras veces no estaba muy segura. Se remitió al niño a un especialista otorrinolaringólogo y al centro de audiología.

#### *Organización de la intervención temprana*

En Noruega cada municipio tiene un servicio sanitario que cuenta con centros de salud que siguen el desarrollo de niños de corta edad. Este servicio gratuito se ocupa de un programa de vacunación durante los primeros dos años de vida del niño, y de realizar un seguimiento completo con exámenes médicos que evalúan el crecimiento, la nutrición, las relaciones psico-sociales y el desarrollo lingüístico e intelectual del niño. La calidad de estos servicios puede variar dependiendo de los municipios, y de si se cubre el puesto del médico a domicilio, así como de la competencia del mismo.

En caso de cualquier duda sobre su desarrollo el centro de salud debe orientar al niño a un especialista. Los gastos de desplazamiento, así como todos los exámenes médicos necesarios son gratuitos.

En el caso de **C**, un médico y un audiólogo del Centro de Audición emiten el diagnóstico de deficiencia auditiva severa. Al cabo de entre dos a tres semanas, se concierta una cita para la implantación de una prótesis auditiva.

Con el consentimiento de los padres, el niño es remitido al responsable del área de educación para sordos de la provincia. Éste les informará de las diferentes medidas que habrá que seguir para satisfacer las necesidades del niño. En cada provincia existe una persona responsable de la educación de los sordos; el servicio depende directamente del Estado. Este profesional sugiere a la familia que se ponga en contacto con el Servicio Psico-Pedagógico (PPS) del municipio en el que habita el niño.

Cada municipio cuenta con un Servicio Psico-Pedagógico que debe ayudar a los padres en las guarderías y las escuelas, y es responsable de la organización de un programa de ayuda a niños con necesidades especiales. Esta oficina Psico-Pedagógica del municipio asume también la responsabilidad de la coordinación de servicios a nivel provincial y nacional. Sin embargo, la mayoría de estas oficinas de servicios tiene una competencia limitada en materia de deficiencia auditiva, ya que se trata de una discapacidad poco frecuente, sobre todo en zonas de Noruega con baja densidad de población.

#### *Asistencia*

**C** va al jardín de infancia. Como el niño presenta necesidades especiales, tiene prioridad de admisión.

**C** aprenderá la lengua de signos, para garantizar su desarrollo lingüístico, la comprensión y comunicación con los demás. En el jardín de infancia, un educador especial se hará responsable de su educación global, con la ayuda de un asistente durante la mayor parte del día. **C** podrá contar con el educador especial seis horas a la semana, y con un asistente pedagógico media jornada. Normalmente el educador especial trabaja a solas con **C**, aunque a veces incluye a otros niños para estimular su desarrollo lingüístico. El asistente trabaja con **C** dentro del grupo de niños, explicando y comunicándose con la lengua de signos y preparando el área de desarrollo del lenguaje y de la comunicación.

La carga de trabajo de los padres es considerable. Necesitan hablar con los otros niños sin que se les interrumpa. No es fácil encontrar una cuidadora que conozca la lengua de signos. El niño necesita también tener contacto regularmente con otros adultos. Así, los padres solicitan al Ayuntamiento un asistente domiciliario, que les ayudará cuatro horas a la semana y un fin de semana al mes.

En el jardín de infancia de **C** no hay más niños con deficiencia auditiva. Otros dos niños del pueblo tienen discapacidad auditiva, pero no es tan severa. Ninguno de ellos necesita utilizar la lengua de signos. Por eso es importante para **C** que conozca otros niños que la usan.

Los padres también necesitan conocer a otros padres que se encuentren en la misma situación, recibir información sobre la deficiencia de su hijo y discutir los problemas

comunes que tienen que afrontar. Se les da la oportunidad de que pasen con el niño dos semanas en primavera, y otras dos en otoño, en la guardería para niños con discapacidad auditiva que depende del hospital de la provincia. El objetivo es reunir al personal para que enseñe a los padres el trabajo con el niño con discapacidad auditiva. También se les ofrece la posibilidad de asistir a un curso de lengua de signos. Estos profesionales visitarán a **C** en el jardín de infancia. Informarán al personal y a los niños del centro, al médico que visita a la familia y a otros profesionales del Servicio Psico-Pedagógico. De acuerdo con la Ley Nacional de Seguridad Social, los gastos de viaje y manutención están cubiertos.

Los padres de **C** necesitan seguir un curso de lengua de signos. En cumplimiento del Programa de Acción para Personas Discapacitadas del Gobierno (1994-1997), los Ministerios de Asuntos Religiosos, Educación e Investigación, han establecido que los padres de niños con discapacidad auditiva tienen derecho a 40 semanas de cursos de formación para el aprendizaje de la lengua de signos durante los primeros dieciséis años de vida de su hijo. El municipio asume los gastos de transporte al centro de formación. El centro nacional de recursos cubre la manutención de los padres, el niño y los hermanos en edad preescolar.

Basándose en este mismo programa de acción se ha emprendido la organización de otros cursos de lengua de signos. La Asociación Noruega de Personas Discapacitadas y la Asociación Noruega de Sordos han elaborado cursos dirigidos a los miembros más cercanos de la familia, vecinos y toda persona interesada.

La familia tiene derecho al subsidio básico y al suplementario. La solicitud de estas ayudas se realizará en la Oficina de la Seguridad Social del municipio. El subsidio básico cubre el coste de las baterías de las prótesis auditivas, juguetes y libros adaptados que el niño necesita. Si la familia puede presentar facturas correspondientes a gastos de más de 5.760 coronas noruegas (692 Ecus) al año, se les concederá un subsidio básico equivalente a esa cantidad.

El subsidio suplementario especial representa una compensación por la carga de trabajo adicional que implica tener un hijo con discapacidad. Un niño con deficiencia auditiva recibe normalmente un subsidio de tipo 1, lo que equivale a 10.308 coronas noruegas (1.237 Ecus) al año.

#### *Seguimiento*

Un grupo de personas se ocupa del niño. En el caso de **C**, el grupo está compuesto por los padres, el responsable de la provincia en materia de educación para sordos, un educador del jardín de infancia que depende del Servicio Psico-Pedagógico, un profesor, el asistente del jardín de infancia y un trabajador social de la Oficina de Asuntos Sociales.

La labor más importante de este grupo consiste en la preparación y organización de sus primeros días en la escuela, cuando **C** cumpla seis años. Este trabajo comenzará cuando el niño tenga cinco años. Los diversos servicios dispondrán de un año aproximadamente para elaborar y aplicar programas de adaptación acústica, así como para preparar y formar al personal. Se considerará la enseñanza de la lengua de signos, la organización de un programa de enseñanza individual, adaptaciones pedagógicas y actividades extraescolares.

### **Caso C (2) (España): Niño de cuatro años con discapacidad auditiva severa**

### *Situación familiar*

**C** vive en España, en una familia de clase media, con un hermano mayor. Éste presenta una pérdida auditiva bilateral profunda de origen desconocido. No existe historial familiar de sordera en ninguno de los padres.

El padre trabaja como electricista en el sector siderometalúrgico y la madre trabaja en casa. El nivel cultural de la pareja es medio, pero a consecuencia de los problemas de sus hijos están interesados en el estudio de todo lo relacionado con el problema. Dedicán el tiempo necesario a las reuniones importantes y, a pesar del impacto que la sordera de sus dos hijos ha causado, la relación de pareja es buena y el ambiente familiar es normal.

### *Situación del niño*

Se realizó un estudio audiológico cuando el niño tenía cinco meses, utilizando potenciales auditivos evocados a nivel del tronco cerebral. **C** presenta una pérdida auditiva bilateral severa de origen desconocido. Se instalan y adaptan prótesis auditivas para poder trabajar cuanto antes con la capacidad auditiva residual, apoyándose en la lectura labial.

El Centro de Adaptación Audiológica realiza una evaluación de ambos oídos: el oído derecho y el izquierdo reciben, respectivamente, 45 dB y 50 dB como media. La pérdida auditiva bilateral del niño es de 80 dB. Puede percibir algunos componentes acústicos del lenguaje, pero necesita apoyarse en la lectura labial para facilitar la comunicación.

### *Organización de la intervención temprana*

Desde que tenía tres meses, **C** ha asistido a un centro privado, subvencionado por el Estado y especializado en discapacidades del lenguaje y en la utilización de Sistemas Alternativos de Comunicación. El hermano de **C** también ha asistido al mismo centro. El IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales) ha reconocido la pérdida auditiva bilateral severa, y por tanto podrá beneficiarse de las ayudas económicas previstas.

Los mismos padres llevaron al niño al centro de intervención temprana, puesto que ya lo conocían por su otro hijo. Gracias a este conocimiento previo la orientación a la familia ha sido más fácil. El primer examen que se realiza allí muestra un desarrollo evolutivo dentro de los parámetros normales. El equipo de intervención temprana se responsabilizará de tomar las medidas de coordinación necesarias.

### *Asistencia*

El niño sigue en el centro privado un tratamiento individual de logopedia, con sesiones de 45 minutos tres veces por semana. Además se lleva a cabo un trabajo de estimulación durante una hora, dos veces por semana. Este trabajo se realiza con un pequeño grupo de niños, con el fin de llevar a la práctica los aspectos relacionales en los que ha trabajado el logopeda. Toda la asistencia y tratamiento son gratuitos.

A la edad de un año, **C** comienza la escuela infantil, donde recibirá asistencia de la siguiente manera: dos veces por semana durante una hora participará con el grupo de clase en actividades lúdicas para promover la adquisición del juego simbólico; cada tres meses tendrá lugar una reunión de coordinación con el centro privado especializado en discapacidades del lenguaje. El niño terminará el último año en la escuela infantil. Ya se habrán aplicado las adaptaciones necesarias para acceder al programa de estudios.

El equipo de intervención temprana ha estado presente en las sesiones de logopedia que tuvieron lugar en el centro privado, para poder aprender el vocabulario básico asociado al Sistema Bimodal de Comunicación Alternativa que se está desarrollando con el niño, y que se utiliza también en casa.

Una vez por semana durante todo el año se han celebrado reuniones con el tutor, así como sesiones de Lenguaje Bimodal con el personal, con el objetivo de que el personal docente de la escuela aprenda los mismos signos y otros nuevos, ya que el vocabulario del niño se desarrolla con rapidez. Cada tres meses ha tenido lugar una reunión con los padres.

En la actualidad, se advierten progresos notables en relación con la lectura labial y el número de palabras que el niño utiliza. Ahora, el objetivo del logopeda es centrarse en la corrección fonética e incrementar su vocabulario .

### *Seguimiento*

El niño demuestra ser muy autónomo, sin ningún problema especial en su vida cotidiana. **C** está totalmente adaptado en el grupo, y ha establecido una buena relación comunicativa con sus compañeros, utilizando gestos, señas y contacto físico. Algunos niños han aprendido espontáneamente varios signos, facilitando la interacción.

La comunicación está presente en todas las actividades que emprende y desarrolla el niño. Esto demuestra que no hay problemas relativos a la comprensión de mensajes verbales, siempre que éstos sean comunicados adecuadamente, teniendo en cuenta la discapacidad sensorial.

Los padres han sugerido que su hijo abandone más adelante esta escuela, para continuar sus estudios en un centro público que integre a niños sordos.

# Apéndice 3

## ***Colaboradores de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial***

### **Alemania:**

Anette Hausotter  
IPTS 22BIS Beratungsstelle für Integration  
Schreberweg 5  
D – 24119 Kronshagen  
Tel.: +49 431 540 3196  
Fax: +49 431 540 3200  
E-mail: [a.hausotter@t-online.de](mailto:a.hausotter@t-online.de)

### **Austria:**

Othmar Eiterer  
Mozartplatz 8 – 10  
A – 5010 Salzburg  
Tel.: +43 662 8042 2344  
Tel.: +43 662 8042 2199  
E-mail: [1sr1.ea@blackboard.at](mailto:1sr1.ea@blackboard.at)

### **Bélgica (Comunidad Flamenca):**

Theo Mardulier  
Department Onderwijs  
Secretariaat-general  
RAC-Arcadengobouw  
B-1010 Bruselas  
Tel.: +32 2210 51 14  
Fax: +32 2 210 53 72  
E-mail: [Theo.mardulier@vlanderen.be](mailto:Theo.mardulier@vlanderen.be)

### **Bélgica (Comunidad Francófona):**

Thérèse Simon  
EPESCF  
24 avenue Max Buset  
B-7100 La Louvière  
Tel.: +32 64 229 642  
Fax: +32 64 267 109  
E-mail: [therese.simon@skynet.be](mailto:therese.simon@skynet.be)

### **Dinamarca:**

Poul Erik Pagaard  
Udervisningsministeriet  
H.C. Andersens Boulevard 43  
DK – 1553 Copenhagen V.  
Tel.: +45 33 92 53 58  
Fax: +45 33 92 56 66  
E-mail: [poul.erik.pagaard@uvm.dk](mailto:poul.erik.pagaard@uvm.dk)

### **España:**

Justino Rodríguez Esteban  
Ministerio de Educación y Cultura  
Subdirección General de Educación  
Especial y de Atención a la Diversidad  
c/ Los Madrazo, 15-17  
E – 28071 Madrid  
Tel.: +34 91 531 47 35  
Fax: +34 91 522 70 48  
E-mail: [cgonzale@platea.pntic.mec.es](mailto:cgonzale@platea.pntic.mec.es)

**Finlandia:**

Dr. Eero Nurminen  
Ministry of Education  
Meritullinkatu 10  
P.O. Box 293  
FIN-00171 Helsinki  
Tel.: +358 0 1341 7355  
Fax: +358 9 1341 6984  
E-mail: [eero.nurminen@minedu.fi](mailto:eero.nurminen@minedu.fi)

**Francia:**

Nel Saumont  
Centres Nationaux de l'Adaptation et de  
l'Integration scolaires  
Ministère de l'Education Nationale  
Avenue des Landes, 58-60  
F-92150 Suresnes  
Tel: +33 1 41 44 31 21  
Fax: +33 1 41 44 31 23  
E-mail: [enefei-brex@education-gouv.fr](mailto:enefei-brex@education-gouv.fr)

**Grecia:**

Antigoni Fragoulitaki  
Ministry of National Education  
Directorate of European Union  
Section C – EURYDICE  
Mitropoleos, 15  
GR – 10185 Atenas  
Tel.: +30 1 323 7480  
Fax: +30 1 323 7480  
E-mail: [eurydice@ypepth.gr](mailto:eurydice@ypepth.gr)

**Holanda:**

Dr. Sip Jan Pijl  
Riksuniversiteit Groningen  
Instituut voor Onderzoek van Onderwijs,  
Opvoeding en Ontwikkeling  
Postbus 1286  
NL-9701 BG Groningen  
Tel.: +31 50 36 36 681  
Fax: +31 50 36 36 670  
E-mail: [s.j.pijl@ppsw.rug.nl](mailto:s.j.pijl@ppsw.rug.nl)

**Irlanda:**

Peadar Mc Cann  
Offices of the Inspectorate  
Department of Education  
1 A South Mall  
Cork, Irlanda  
Tel.: +353 21 27 28 40  
Fax: +353 21 27 54 45  
E-mail: [maccannap@educ.irlgov.ie](mailto:maccannap@educ.irlgov.ie)

**Islandia:**

Kolbrún Gunnarsdóttir  
Menntamálaráðuneytið  
Sölvhólgata 4  
IS – 140 Reykjavík  
Tel.: +354 560 9500  
Fax: +354 562 3068  
E-mail: [kolbrun.gunnarsdottir@mrn.stjr.is](mailto:kolbrun.gunnarsdottir@mrn.stjr.is)

**Italia:**

Giovanni Biondi  
Biblioteca di documentazione pedagogica  
Via Buonarroti, 10  
I – 50122 Florencia  
Tel.: +39 55 234 4423  
Fax: +39 55 238 0330  
E-mail: [varo@bdp.it](mailto:varo@bdp.it)

**Luxemburgo:**

Michel Dostert  
Service Ré-Educatif Ambulatoire  
64 rue Charles Martel  
L – 2134 Luxemburgo  
Tel.: +352 25 22 88  
Fax: +352 25 23 70  
E-mail: [srea@pt.lu](mailto:srea@pt.lu)

**Noruega:**

Vibeke Thue  
Agnes Stubbe  
Nasjonalt læremiddelsenter  
Boks 8194 Dep  
N – 0034 Oslo  
Tel.: +47 22 47 65 00  
Fax: +47 22 47 65 53  
E-mail: [vibeke.thue@nls.no](mailto:vibeke.thue@nls.no)  
[agnes.stubbe@nls.no](mailto:agnes.stubbe@nls.no)

**Portugal:**

Norberto Sanches  
Department for Basic Education  
Av. 24 de Julho 140  
1391 Lisboa  
Tel.: +351 1 396 4132  
Fax: +351 1 390 2195  
E-mail: [norberto.sanches@deb.min-edu.pt](mailto:norberto.sanches@deb.min-edu.pt)

**Reino Unido:**

Dr. Felicity Flechter-Campbell  
National Foundation for Educational  
Research  
The Mere  
Upton Park  
Sloguh, Berkshire SL1 2 DQ  
Tel.: +44 1753 57 41 23  
Fax: +44 1753 74 72 95  
E-mail: [f.f-campbell@nfer.ac.uk](mailto:f.f-campbell@nfer.ac.uk)

**Suecia:**

Birgitta Ahlbeck

SIH-Laromedel

Nygatan 18-20

S-90327 Umeå

Tel.: +46 90 17 19 15

Fax: +46 90 17 19 30

E-mail: [birgitta.ahlbeck@sih.se](mailto:birgitta.ahlbeck@sih.se)

## ***Representantes Nacionales de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial***

### **Alemania:**

Dr. Werner Boppel  
Bundesministerium für Bildung,  
Wissenschaft, Forschung und Technologie  
Heineman Str. 2  
D – 553175 Bonn  
Tel.: +49 228 57 28 74  
Fax: +49 228 57 28 80

### **Austria:**

Heinz Gruber  
Federal Ministry of Education and  
Cultural Affairs  
Minoritetenplatz, 5  
Tel.: +431 53 120 2500  
Fax: +431 53 120 3135  
E-mail: [heinz.gruber@bmuk.gv.at](mailto:heinz.gruber@bmuk.gv.at)

### **Bélgica (Comunidad Flamenca):**

August Dens  
Ministry of Education  
C. Meunierstraat 49  
B – 3000 Leuven  
Tel.: +32 1 623 98 00  
Fax: +32 1 623 60 44  
E-mail: [gust.dens@skynet.be](mailto:gust.dens@skynet.be)

### **Bélgica:**

Danielle Pécriaux  
Ministère de la Communauté française  
Administration générale de l'enseignement  
et de la recherche scientifique  
Service de l'Inspection pédagogique  
Bd Pachéco 19 BP  
B-1010 Bruselas  
Tel.: +32 2 210 58 76  
Fax: +32 2 210 59 69 / +32 67 88 733

### **Dinamarca:**

Jørgen Hansen  
Undervisningsministeriet  
H.C. Andersens Boulevard 43  
DK – 1553 Copenhagen K  
Tel.: +45 33 92 50 38  
Fax: +45 33 92 56 66  
E-mail: [joergen.hansen@uvm.dk](mailto:joergen.hansen@uvm.dk)

### **España:**

Antonia Casanova  
Ministerio de Educación y Cultura  
Subdirección General de Educación  
Especial y de Atención a la Diversidad  
c/ Los Madrazo, 15-17  
E – 28071 Madrid  
Tel.: +34 91 531 47 35  
Fax: +34 91 522 70 48  
E-mail: [casanova.eval@educ.mec.es](mailto:casanova.eval@educ.mec.es)

### **Finlandia:**

Dr. Eero Nurminen  
Ministry of Education  
Meritulinkatu 10, P.O. Box 293  
FIN-00171 Helsinki  
Tel.: +358 9 1341 7355  
Fax: +358 9 1341 6984

E-mail: [eero.nurminen@minedu.fi](mailto:eero.nurminen@minedu.fi)

**Francia:**

Michel Laurent  
Centres Nationaux de l'Adaptation et de  
l'Intégration scolaires  
Ministère de l'Éducation Nationale  
Avenue des Landes, 58-60  
F-92150 Suresnes  
Tel.: +33 1 41 44 31 21  
Fax: +33 1 41 44 31 23  
E-mail: [enefei-dir@education-gouv.fr](mailto:enefei-dir@education-gouv.fr)

**Grecia:**

Stavroula Polychronopoulou  
P. Grigoriou E 198  
GR – 15 122 Atenas  
Tel.: +30 1 806 1407  
Fax: +30 1 801 9880

**Holanda:**

Dra. Marjan Zandbergen  
Ministerie van Onderwijs, Cultuur en  
Wetenschappen  
Directorate for Primary Education  
Europaweg 4, station 333 H545  
Postbus 25000  
NL – 2700 LZ Zoetermeer  
Tel.: +31 79 323 23 23  
Fax: +31 79 323 23 45 92  
E-mail: [m.zandbergen@minoxw.nl](mailto:m.zandbergen@minoxw.nl)

**Irlanda:**

Gabriel Harrison  
Department of Education  
Portlaoise Road  
Tullamore, Co Offaly  
Tel.: +353 506 21 363  
Fax: +353 506 41 052  
E-mail: [harrisog@educ.irlgov.ie](mailto:harrisog@educ.irlgov.ie)

**Italia:**

Alba Chiara Zanatta  
Ministero Pubblica Istruzione  
Direzione General Degli Scambi Culturali  
Via Ippolito Nievo, 35  
I – 00135 Roma  
Tel.: +39 65 849 58 30  
Fax: +39 65 849 58 66  
E-mail: [zanatta@linux.bdp.fi.it](mailto:zanatta@linux.bdp.fi.it)

Mauro Zilli  
Dirigente Superiore Servizi Ispettivi  
Ministero Pubblica Istruzione  
Direzione Generale Istruzione  
Secondaria I. Grado  
I - 00100 Roma  
Tel.: +39 65 925 844  
Fax: +39 65 849 6164

**Islandia:**

Kolbrún Gunnarsdóttir  
Menntamálaráðuneytið  
Sölvhólgata 4  
IS – 140 Reykjavík  
Tel.: +354 560 9500  
Fax: +354 562 3068  
E-mail: [kolbrun.gunnarsdottir@mrm.stjr.is](mailto:kolbrun.gunnarsdottir@mrm.stjr.is)

**Luxemburgo:**

Lucien Bertrand  
Service Ré-Educatif Ambulatoire  
64 rue Charles Martel  
L – 2134 Luxemburgo  
Tel.: +352 25 22 88  
Fax: +352 25 23 70  
E-mail: [lucien.bertrand@handitel.lu](mailto:lucien.bertrand@handitel.lu)

**Noruega:**

Ida C. Drage  
Det Kongelige Kirke-, Utdannings- og  
Forskningsdepartement  
Boks 8119 Dep.  
N – 0032 Oslo  
Tel.: +47 22 24 75 76  
Fax: +47 22 24 27 31

**Portugal:**

Filomena Pereira  
Department for Basic Education  
Av. 24 de Julho 140  
1391 Lisboa  
Tel.: +351 1 390 5950  
Fax: +351 1 390 5950  
E-mail: [maira.pereira@deb.min-edu.pt](mailto:maira.pereira@deb.min-edu.pt)

**Reino Unido:**

Stephen Crowne  
Special Educational Needs Division  
Dpt. for Education and Employment  
Room 2.82, Sanctuary Buildings  
Great Smith Street, Westminster  
London SW 1 P 3 BT  
Tel.: +44 171 925 5511  
Fax: +44 171 925 5920  
E-mail: [stephen.crowne@dfee.gov.uk](mailto:stephen.crowne@dfee.gov.uk)

**Suecia:**

Kenneth Eklindh  
SIH  
Box 1100  
S-87129 Härnösand  
Tel.: +46 611 88 770  
Fax: +46 611 26 866  
E-mail: [kenneth.eklinde@sih.se](mailto:kenneth.eklinde@sih.se)

# 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.