

La Atención a la Familia en Atención Temprana: Retos Actuales

Family Care in Early Intervention: Current Challenges

Carmen de Andres Viloría

Universidad Autónoma de Madrid, España

Castellar L. Guinea

Universidad Complutense de Madrid, España

Resumen. El papel central de la familia en el desarrollo de un niño no constituye una novedad, muchas de las prácticas de intervención utilizadas con las familias en Atención Temprana (a partir de ahora A.T.) han planteado nuevas metodologías tradicionalmente respondían a una orientación centrada en el niño y orientada a la rehabilitación y actualmente responden a una orientación centrada en la familia y orientada a una mayor interacción. En el marco de los diferentes documentos de referencia en A.T. para los profesionales, servicios e instituciones que trabajan en el campo de la primera infancia (Libro Blanco, 2000; Manual de Buenas Prácticas, (2000); Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la AT, 2005; Agencia Europea, 2005), se incluye el trabajo con las familias como un componente básico de referencia de la actuación profesional. La aspiración por conseguir una AT de calidad debe entenderse como un “proceso continuo” de cambios y mejoras, hacia mayores logros en términos de atención a la familia.

La atención a la familia en A.T. es motivo de preocupación, para los profesionales en este momento. Y es quizás el momento en que debemos, con el esfuerzo de todos, plantearnos el entender mejor las necesidades y demandas actuales de las familias y planificar adecuadamente las intervenciones que realizamos, no sólo sobre los niños, sino también con sus familias, como elemento imprescindible para mejorar la calidad de la A.T. El propósito del presente trabajo es revisar el concepto de familia, tipología familiares, modelos familiares (cada vez más presentes en nuestra sociedad), algunas de las bases de la atención a la familia en A.T. y las características de las actividades que se realizan con las familias en AT. También aportar la reflexión y los resultados de dos estudios llevados a cabo en el CAM sobre la repercusión del nivel de estrés en las familias en las que hay un miembro con deficiencia intelectual el cual genera un cierto desequilibrio en su clima familiar (López, 2011) y, otro estudio sobre la organización, planificación y recursos de la intervención familiar que realizan los profesionales implicados en los ámbitos de actuación en Atención Temprana (servicios sociales, sanitarios y educativos). (Andrés Viloría, 2011).

Palabras clave: Atención Temprana. Trabajo con familias. Estrés familiar. Planificación Servicios A.T

Abstract. While the central role of the family in child development is not new, many of the practices used in intervention with families in Early Intervention (henceforth EI) have raised new methodological issues. While traditionally there has been a child-oriented rehabilitation response, there is increasingly a family-centered orientation and a move toward greater interaction. With regard to the different reference documents relevant in EI for professionals, services and institutions working in the field of early childhood (White Paper, 2000, Manual of Good Practice (2000), Technical Recommendations for the development of the AT, 2005; Agency, 2005), there is also work with families as a component of baseline of performance. The aspiration to achieve quality EI may be understood as a continuous process of changes and improvements to major achievements in terms of family care. We know and recognize that family care in EI is currently of interest to professionals in this area. It is perhaps the moment, therefore, to, through the combined efforts of all, attempt to better understand the needs and demands of families and properly plan the interventions we undertake, not only with children but also their families, as an essential element to improving the quality of EI. The purpose of this paper is to review the concept of family, family type, family models (increasingly present in our society), some of the basics of family care in EI and the characteristics of activities conducted with families in EI. It is also to reflect and to provide the results of two studies conducted in the Madrid on the impact of stress in families where there is a member with intellectual disability which creates an imbalance in the family environment (López, 2011) and another study on the organization, planning and resources of family intervention undertaken by professionals involved in the policy areas in Early Intervention (social, health and education). (Andrés, 2011).

Keywords: Early childhood intervention. Working with families. Family stress. EI Planning Services.

La correspondencia sobre este artículo debe enviarse a la primera autora a la Facultad de Educación. Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación. Universidad Autónoma de Madrid. E-mail: Carmen.andres@uam.es

Introducción: bases de la atención a la familia

Aunque la necesidad de la implicación de la familia en los programas de A.T. ha sido reconocida (Simeonsson y Bailey, 1990), desde el inicio de la actividad, como un componente importante para el éxito de dichos programas, la implementación de esta idea no es, ni mucho menos, sistemática (Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2009; Giné, 2006; Andrés, 2011).

En el Libro Blanco (GAT, 2000), se define la A.T. como el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población de 0 a 6 años, a la familia y al entorno. El establecimiento de estos límites cronológicos tiene que ver con la necesidad de especialización que implica esta etapa de la vida, la especificidad de los procesos, la diversidad de contextos de desarrollo infantil y la complejidad de los temas cuando el desarrollo se encuentra comprometido.

La A.T. es, pues, un mecanismo de protección especializada para responder a los factores de riesgo de estas primeras edades que incluye como foco esencial la atención, la colaboración y la participación de la familia. Se considera a los padres como participantes activos en el proceso educativo y rehabilitador y, se señala que, uno de los principios que han de regir la Atención Temprana, es el apoyo y asesoramiento a las familias (Dunst, 2011).

En el inicio de la actividad de AT se contemplaba únicamente a los niños diagnosticados con una discapacidad. Ya nadie duda de que su evolución se vea influida, en gran medida, por su detección lo antes posible. Esa detección depende de la capacidad y formación de los profesionales, y de que la colaboración y proximidad de los profesionales de AT garanticen una coordinación e intervención ágiles y eficientes (Grande, 2011).

El nacimiento de un hijo con dificultades en su desarrollo, lleva siempre implícito un conjunto de modificaciones en el interior de la familia, lo cual va a exigir mayor necesidad de apoyo a la familia, ya que se presentan unas necesidades especiales en el seno de esa familia (López, 2011).

La actuación en materia de AT ha de llegar a todos aquellos niños y familias que lo necesiten, sea cual sea el diagnóstico o el factor de riesgo, que presenten. Este dato pone de manifiesto como los servicios de AT, han ampliado sus niveles de participación en la atención a la infancia y a la familia, no sólo mediante la intervención con niños con trastornos del desarrollo y sus familias, sino también mediante actividades, más selectivas, de *prevención secundaria* formando parte de los programas sanitarios, educativos y sociales dirigidos a los grupos de riesgo y en actividades de promoción y *prevención primaria*, contribuyendo a las iniciativas dirigidas a la población infantil en general (Gútiérrez, 2005).

Guralnick (1998) señala el papel fundamental de la familia como factor de éxito de la intervención en AT

y plantea la necesidad de que los profesionales diseñen programas para la intervención familiar.

El derecho de todos los niños, debe comprender también, programas de apoyo universal a la crianza entendida como la información, la formación y el acompañamiento experto que se debe ofrecer a la familia para que ejerza sus funciones relativas al desarrollo personal de cada niño (GAT, 2000).

En este sentido, si bien se ha avanzado en el desarrollo del interés por apoyar y trabajar con las familias, si se presta atención a la realidad de los centros y servicios de AT puede observarse prácticas profesionales muy diversas, perviven contradicciones entre la teoría y la práctica, ya que la realización de actividades de apoyo a las familias no tienen establecidos planes de actuación, en muchas ocasiones no están programadas, se realizan a costa de la voluntariedad de muchos profesionales, no hay una incorporación activa de la familia en el proceso de intervención y pueden apreciarse pocos indicios de cambio desde la gestión de los centros (Grande, 2010; Andrés, 2011).

La familia como contexto de desarrollo

Concepto de familia

La familia se considera como uno de los contextos de desarrollo más importante para las personas que componen esa estructura. En la actualidad el término familia hace referencia a realidades muy diversas. Existen numerosas definiciones de la familia y cada una de ellas hace hincapié en una o varias características de esta (Gútiérrez, Saenz y Valle, 1993).

La variedad de definiciones de familias que circula entre estudiosos y profesionales de temas relacionados con esta es muy amplia. Ello es debido, a que la familia tiene una larga historia con múltiples cambios de estructuras, queremos revisar algunas de las definiciones encontradas en la bibliografía.

La familia es un sistema abierto y en transformación, influye y es influido por el sistema extrafamiliar y se adapta a las diferentes demandas de la etapa del desarrollo en la que se encuentra (Minuchin, 1977).

Partamos desde el marco teórico desde el que partamos y tengamos en cuenta unas u otras características de la familia, podemos afirmar que la familia ha ido sufriendo cambios paralelos a los cambios de la sociedad. En este sentido, las funciones de la familia tienen dos objetivos: uno interno, la protección psicosocial de sus miembros, y otro externo, la acomodación a esa sociedad cambiante y la transmisión de la cultura. Además, debido a estas dificultades transicionales, la tarea psicosocial fundamental de la familia, apoyar a sus miembros, ha cobrado más importancia que nunca (Minuchin, 1977).

Otras de las definiciones que nos parecen interesantes son las aportadas desde el *enfoque sistémico*, entre las cuales se engloban las siguientes:

“la familia es un conjunto de personas que viven bajo el mismo techo y que interactúan entre sí formando un sistema complejo. Es la unidad básica de socialización del ser humano, la encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta alcanzar la madurez (Perpiñan, 2003).

Curiosamente, los criterios que nos parecen más definitorios del concepto de familia son todos ellos “intangibles” y están relacionados con metas, motivaciones y sentimientos, características que, para la calidad de la vida familiar y de las relaciones entre sus miembros, tienen una importancia mucho más primordial que el vínculo legal, las relaciones de consanguinidad, el número de sus miembros o el reparto de sus roles.

La familia sigue, y probablemente seguirá siendo, el lugar privilegiado de encuentro entre los géneros y las generaciones.

Las definiciones proporcionadas por los distintos autores, nos permiten comprobar la complejidad del concepto y tener en cuenta que no se trata solamente de una institución social sino que engloba aspectos sociales, culturales, biológicos y psicológicos.

Tipología familiar

Tipología clásica

Las formas de organización de las familias han sufrido cambios históricos importantes. Existen diferentes tipos de familia en función de sus actitudes o modos de hacer. La familia se diferencia de otros grupos sociales por las relaciones emocionales, socioculturales y legales que se establecen entre sus miembros: cónyuges, padres e hijos, hermanos y parientes. Cuando se habla de familias se hace referencia a la existencia de una o varias relaciones entre estos miembros, por lo que nos podemos encontrar una amplia gama de familias y aún no estarían todas recogidas.

No existe una única clasificación de los distintos tipos de familia que nos podemos encontrar. Lo cierto es que la familia se ha transformado y ha dado lugar a diversas tipologías:

- **Familia nuclear:** según Belart y Ferret (1998) sigue siendo el ideal social y modelo familiar más extendido y normalizado. Puede decirse que existen dos formas de *familia nuclear*: una biológica y otra social. La *familia nuclear biológica* se compone de dos adultos, padre y madre, y un hijo. Estos dos adultos pueden o no vivir juntos, pero esta familia nuclear biológica del hijo se define por su unión (1994, Año internacional de la familia).

La *familia nuclear social* no tiene porqué ser la misma y se crea cuando dos personas establecen una relación, bien por matrimonio o por convivencia de pareja. En muchos países se reconoce este tipo como familia haya o no hijos biológicos.

Las estadísticas demuestran que ambos tipos de familia nuclear son más frecuentes en países donde la esperanza de vida es alta.

Si los padres se divorcian y vuelven a casarse, puede hablarse también de una estructura *familiar nuclear reorganizada*, con combinación de hijos biológicos y no biológicos.

Otro tipo de familia nuclear es la *familia adoptiva*, en la cual los hijos adoptivos tienen los mismos derechos que los hijos biológicos. También las familias con hijos concebidos mediante fecundación “in vitro”, se consideran familias nucleares, aun cuando los padres no sean los padres naturales.

- **Familias extensas:** nos referimos a un grupo numeroso de personas que viven juntas o mantienen una relación frecuente, con lazos muy estrechos. (Año Internacional de la Familia, 1994).

Una forma habitual de familia extensa es la de tres generaciones, en la que conviven abuelos, padres e hijos. Este tipo de familias suele ser más frecuentes en ambientes rurales. Aunque si la esperanza de vida sigue ampliándose, puede que la familia de cuatro generaciones llegue a ser una estructura familiar habitual. Este tipo de familias está sustentada por una base social más que biológica. El cuidado de un niño puede ser responsabilidad de varios adultos.

- **Familias monoparentales:** formadas por un solo progenitor y los hijos; pueden ser una madre biológica soltera, una mujer u hombre soltero que ha optado por la adopción, un viudo o viuda o aquellas que se forman tras una separación de una familia nuclear (Belart y Ferret, 1998).

Este tipo de familias se las ha considerado como familias con una estructura deficiente o incompleta. Por el contrario, las investigaciones no demuestran que impidan a los hijos desarrollarse emocional y psicológicamente de forma sana.

Uno de los riesgos que se puede asociar a estas familias es el papel de padre o madre al hijo /a mayor, así como que haya una carencia de modelo de identificación del sexo que falta, o una posible sobreprotección.

- **Familias reconstituidas:** pueden producirse reorganizaciones mediante el matrimonio, segundos matrimonios o nuevas convivencias en parejas por parte de personas con hijos de relaciones anteriores (1994, Año Internacional de la Familia).

Las familias reconstituidas o mixtas están formadas por un progenitor con uno o varios hijos que se une a otra persona que a su vez puede tener hijos o no. Uno de los progenitores han salido fuera del hogar de manera que los hijos tienen dos hogares (Belart y Ferrer, 1998).

En este tipo de familias aparecen nuevas relaciones con miembros nuevos y los hijos necesitan tiempo para aceptar la nueva situación y adaptarse al nuevo cónyuge. Necesitan elaborar una nueva identidad familiar, este nuevo sistema familiar ha de ser abierto y flexible para que se establezca en el una buena comunicación entre todos los miembros.

Tabla 1. Cuadro resumen de Tipología familiar clásica

FAMILIA NUCLEAR	<p>Biológica</p> <p>Social</p> <p>Reorganizada</p> <p>Adoptiva</p>	<p>Se compone de dos adultos (padre-madre-hijo), esta familia se define por su unión</p> <p>Dos personas establecen una relación</p> <p>Se divorcian y vuelven a casarse, con hijos biológicos y no</p> <p>Hijos adoptados</p>
FAMILIAS EXTENSAS	Grupo numeroso de personas que viven juntas y tienen una relación frecuente. Compuesta por tres generaciones: abuelos, padres e hijos	
FAMILIAS MONOPARENTALES	Formadas por un solo progenitor y los hijos	
FAMILIAS RECONSTITUIDAS	Pueden producirse reorganizaciones mediante el matrimonio, segundo matrimonio o nuevas con vivencias con hijos propios y de relaciones anteriores.	

Fuente. Elaboración propia a partir de Belart y Ferret (1998), Año Internacional de la familia (1994)

Tipología patológica o sintomática

Esta diversidad familiar, que coexisten en la actualidad, despierta nuestro interés en cuanto a posibles diferencias en la distribución de las tareas asignadas a los distintos miembros de la familia en cuanto a sus roles o en el funcionamiento familiar. Según Ríos (1972) existen algunas modalidades de familias sintomáticas:

- **La familia neurótica:** caracterizada por una sobredotación de ansiedad o angustia. Se respira gran carga de ansiedad impidiendo una adecuada realización en todo lo referente a progreso y avance.

La neurosis familiar paraliza un adecuado crecimiento y desarrollo de sus miembros, llegando a producir trastornos relacionales. Afectando con mayor intensidad a los miembros más jóvenes.

- **La familia fóbica:** se caracteriza por un permanente estado de defensa ante posibles peligros y amenazas, canalizando sus energías en la construcción de defensas. También se denominan “familia fortaleza” o “familia fachada”.

Las características principales podríamos resumirlas en: las uniones familiares son rígidas y frías; no expresan sus sentimientos; no manejan emociones, salvo con intenciones manipulativas; todo lo racionalizan, utilizándolo como mecanismo de defensa; toda la cotidianidad está presidida por un fuerte sentimiento de amenaza; en ese temor y defensa permanente están implicados todos los miembros; se crea una especie de barrera para defenderse de esa propia angustia y no de algo externo; la ansiedad condiciona las relaciones con el mundo externo rompiendo lazos extrafamiliares; hay una cierta incapacidad para romper cualquier tipo de hiperprotección que se haya formado en etapas anteriores; el sistema comunicativo intrafamiliar puede denominarse como autolimitativo.

- **La familia obsesiva:** centra todas sus energías en mantener ritos y rituales que le “aseguren” la defensa contra temores persistentes que le acechan.

Las características más destacadas de este tipo de familia son: ante un tema determinado se muestran impotentes para superarlo; sometidos al despotismo de los mecanismos de un constante intento de superación; reaccionan de manera insistente ante ideas, impulsos, creencias y motivaciones que no son deseadas; la familia se aísla para defenderse actuando con modos que desbordan los comportamientos normales;

Desde fuera, en un primer momento, estas familias aparecen como modelos de discreción y delicadeza, mientras que si se indaga o se observa un poco más se descubre una verdadera defensa para mantenerse distante y fría, con un alto grado de perfeccionismo, en algún o algunos de los miembros.

- **La familia histérica:** la utilización disfuncional de los estados de ánimo, sentimientos y estados afectivos, constituyen los elementos básicos de las relaciones entre sus miembros.

Este tipo de familias también reciben el nombre de “familias teatro” (Horst-Ritchter, 1971) ya que su comportamiento parece estar conforme a un guión previo, aunque no es fácil descubrir quién organiza y mueve los hilos.

Cada uno adopta un papel concreto cada vez que el manipulador pone en marcha el teatro. No hay comportamientos discretos y naturales. Todo está adornado por lo extraordinario, lo llamativo.

- **La familia ansiosa:** Marti-Tusquets (1980) la describe como “un tipo de familia dominada por la angustia, la timidez, el miedo, la inseguridad y las fantasías en torno a los temas del sexo, la agresividad, la violación y la muerte”.
- **La familia anafectiva:** es aquella familia en la que no existe interacción emocional, impidiendo la aparición del juego afectivo entre sus miembros. Según Virginia Satir, hay familias disfuncionales o conflictivas y funcionales o nutrias. Las *familias conflictivas* tienden a estar sujetas a reglas rígidas e inmutables y su comunicación es indirecta o incluso inexistente, nadie escucha a nadie. Subyace cierto sentimiento de culpabilidad,

apareciendo desesperanza, impotencia y soledad. Las *familias nutricias* tienen unas normas flexibles y adaptadas a las necesidades de las diferentes etapas evolutivas.

Esta diversidad familiar es interesante en cuanto a las diferencias en la distribución de las tareas asignadas a los distintos miembros de la familia, en los roles familiares o en el funcionamiento familiar.

Modelos de actuación centrados en la familia

Son distintos los acercamientos teóricos que aportan claves importantes para un análisis de la familia. De estos modelos teóricos, que están en la base de programas y técnicas de Intervención Temprana, se derivará un concepto de Intervención Temprana y un tipo determinado de programas y técnicas de trabajo.

En primer lugar, el *Modelo Sistémico*, en el intento de comprender cómo y por qué funcionan las familias sugieren que es útil construirlas como un sistema, teniendo en cuenta que, un sistema se entiende como un conjunto de elementos que, aunque independientes, interactúan hacia el logro de un objetivo común. Para mantenerse y funcionar el sistema tendrá un conjunto de necesidades y precisará recursos para satisfacerlas. Si hay cambios en la estructura, en la función o en los procesos internos tendrá que haber ajustes y un equilibrio en los recursos para hacer frente a esos cambios.

Es Bronfenbrenner (1987) quien propone la Teoría ecológica, dando lugar a un segundo modelo: el *Modelo Ecológico*. Es importante subrayar la importancia que este autor otorga no sólo aquello que ocurre en cada contexto, a las actividades que tienen lugar, a las relaciones interpersonales que establecen y a los roles que cada una de las personas asumen durante las actividades. El desarrollo se puede entender a partir de las interrelaciones que se establecen entre los distintos contextos en los que el niño participa.

Es en las rutinas diarias donde se reflejan las creencias, los valores y las metas, así como también las limitaciones y los recursos del ambiente, y por tanto aparecen como elemento central a partir del cual las familias inciden en el desarrollo de sus hijos. Todas las familias construyen rutinas, las cuales se convierten en el “teji-do propio de la vida diaria (Giné, 2001).

Un tercer modelo, son quienes expresan un *Modelo Transaccional*, que explica las consecuencias del comportamiento como efectos tanto del contexto en el niño como del niño en el contexto. Las experiencias del contexto no son, ni han de considerarse independientes del sujeto, sino que se entienden como el producto de interacciones continuas y dinámicas del niño y de la experiencia que le da su familia y su contexto social.

El *Modelo evolutivo-educativo*, aunque se nutre de planteamientos sistémicos y ecológicos, desarrolla una perspectiva muy interesante del valor formativo de la familia, aportando elementos de análisis valiosos para

la intervención familiar. Así, pues generalmente, las pautas educativas de los padres, responden a una serie de ideas y de expectativas, en la mayoría de las ocasiones implícitas, sobre el desarrollo y la educación. Estudia el significado de las teorías implícitas de los padres sobre el desarrollo y educación de los hijos.

Las características más relevantes que definen a una familia están muy directamente relacionadas con motivaciones, sentimientos y metas, que se consideran fundamentales para que existan relaciones armoniosas y afectivas entre sus miembros.

Por último, el *Modelo de los constructos personales* y el *Modelo de la valoración cognitiva*. La Teoría de Kelly se basa en la idea de que las personas construyen modelos mentales para explicar y prever los acontecimientos a los que se enfrentan en la vida, elaboran explicaciones a modo de hipótesis que deben confirmarse en la realidad.

Todas las personas están interesadas en prever lo que les ocurre y lo que ocurre a su alrededor. Su necesidad principal es entender el mundo, ser capaces de realizar predicciones exactas, de forma que puedan adaptarse adecuadamente a su situación.

Según la Teoría de Lazarus (1991), los individuos, ante una situación, hacen dos procesos de valoración: la valoración primaria en la que analizan las consecuencias que pueden derivarse de la situación, y una valoración secundaria en la que el sujeto evalúa su capacidad personal para afrontar la situación.

Compartiendo los principios que rigen en estos modelos, unos u otros, la relevancia de la familia es insustituible en el desarrollo del niño.

Destacamos *ideas básicas* con repercusión directa para la intervención:

- Análisis de la familia como un todo.
- Relevancia de los contextos y uso de redes de apoyo sociales.
- Reciprocidad de las relaciones familia-niño y niño-familia.
- Relevancia de las cogniciones de los padres y el vínculo de apego en el desarrollo de los hijos.

Familia y discapacidad

El nacimiento de un niño supone todo un acontecimiento que modifica la estructura de una familia sus funciones y relaciones, ante la espera de un hijo, los padres de familia crean en torno a él elevadas expectativas sobre cual será su futuro, qué rasgos físicos tendrá y otros aspectos generados en la convivencia social. (López, 2011).

Al nacer un hijo con discapacidad, hay un gran impacto en la familia, ya que se derrumban los ideales formados antes del nacimiento. Los padres de familia entran en un conflicto emocional sobre su futuro y el de su hijo, desconocen qué es lo más adecuado por realizar para beneficio de ambos. La convivencia de la

familia varía, ya que el hijo requiere de atención durante más tiempo, y esto implica un mayor esfuerzo por parte de los diferentes miembros de la familia.

La mayoría de ellos no recibe el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación. Por ello, surgen, en los progenitores, sentimientos de ambivalencia, rechazo, negación, pesimismo y ansiedad, que limitan en gran parte el desarrollo integral del niño.

Estos sentimientos pueden verse claramente en un elevado nivel de estrés. El estrés supone un hecho habitual de la vida del ser humano, ya que cualquier individuo, con mayor o menor frecuencia, lo ha experimentado en algún momento de su existencia. El más mínimo cambio al que se expone una persona es susceptible de provocárselo. Tener estrés es estar sometido a una gran presión, sentirse frustrado, aburrido, encontrarse en situaciones en las que no es fácil el control de las mismas, tener problemas conyugales, etc.

Se trata de un proceso adaptativo y de emergencia, siendo imprescindible para la supervivencia de la persona; éste no se considera una emoción en sí mismo, sino que es el agente generador de las emociones. En todo caso, el estrés es una relación entre la persona y el ambiente, en la que el sujeto percibe en que medida las demandas ambientales constituyen un peligro para su bienestar, si exceden o igualan sus recursos para enfrentarse a ellas.

Los padres requieren de orientación, no solamente para el manejo de su hijo, sino para sobrellevar el estado emocional y familiar, el cual se verá complicado al existir en la familia un miembro con discapacidad. Por esta razón, es primordial la formación e información en diferentes campos a ambos padres (López, 2011).

Por todo ello, el conocimiento del maestro y otros profesionales sobre el nivel de estrés que afrontan el padre y la madre de una persona con discapacidad es importante, para que puedan desarrollar programas que los orienten y los ayuden a controlar las situaciones provocadas por el estrés, de manera que se brinde bienestar a los padres de familia y, por lo tanto, no se limite el desarrollo integral del niño y la familia, sino que se busque mejorar la calidad de vida de todos los miembros que comparten con las personas con discapacidad.

Según el estudio realizado por López, en 2011, se observó que el nivel de estrés de las madres era mayor en las familias de niños con Discapacidad.

Dicho estudio, también analizó que en el clima familiar lo que más se altera en las familias con miembros con D.I. es el desarrollo familiar, en un 57,23%; esta dimensión hace referencia al grado en el que sus miembros están seguros de sí mismo, toman sus propias decisiones; el grado de acción en sus actividades laborales; el grado de interés en las actividades: sociales, intelectuales y culturales, así como el grado de participación en las mismas. En familias que no tienen miembros con D.I., esta dimensión de desarrollo es incluso más baja, situándose en un 56,14%.

En cuanto a las relaciones, es decir, el grado de

compenetración de sus miembros, el grado en que expresan libremente sus sentimientos y el grado en el que expresan los conflictos existentes entre todos los miembros de la familia, presentan un 58% las familias con hijos con D.I respecto a un 61,39% en las familias de centros ordinarios.

La dimensión de la estabilidad familiar, que es aquella que incluye la organización y el control, es la que mantiene el porcentaje más elevado en ambas familias, situándose en un 65,9% para las familias con D.I. y un 65,27% en las familias en las que no hay ningún sujeto con discapacidad (López, 2011).

Programas de intervención para familias en los centros de atención temprana

Dunst (2011) en una síntesis de logros recientes de la AT evidenciados por la investigación, afirma que existen evidencias de que determinadas prácticas contribuyen de forma decisiva al desarrollo y aprendizaje de los niños y que, en consecuencia, deberían ser adoptadas por los profesionales: animar y apoyar un estilo de relación de los padres mucho más sensible a lo que hacen sus hijos y fortalecer el sentido de competencias de los padres en el desempeño de sus funciones como tales, es decir, en las prácticas educativas familiares.

Si las familias son quienes ejercen la influencia más importante en la educación en las primeras edades y es el primer entorno social en el que los niños como personas comienzan a desarrollarse y a socializarse, la sensibilidad ante las necesidades de los niños, el afecto, la comunicación con ellos, el adecuado establecimiento de normas, la supervisión de las actividades infantiles, son algunas características de las prácticas parentales competentes para garantizar el adecuado desarrollo de los menores (Pons-Salvador, Cerezo y Bernabé, 2005).

No resulta difícil entender que muchos profesionales de A.T. hayan considerado la necesidad de promover y apoyar las funciones parentales implicando a las familias en programas y actividades de sensibilización, de aprendizaje, de clarificación de aptitudes ya que hay ciertos momentos que con frecuencia inquietan especialmente a las familias: cuando los aprendizajes son más lentos, se retrasa la marcha autónoma, le cuesta separarse, no habla, el oposicionismo, la falta de límites, la autonomía (control de esfínteres, sueño, alimentación), las actitudes de inhibición, la falta de participación en el grupo de iguales, la autoestima...) y requieren, en muchas ocasiones, de ciertas estrategias de asesoramiento y apoyo (pautas de alimentación, desarrollo de habilidades comunicativas...).

Un ejemplo de este esfuerzo lo encontramos en la puesta en marcha, desde los Centros y Servicios de A.T de la C.A.M, programas y actividades dirigidas a apoyar y orientar a las familias con hijos con condiciones personales de discapacidad y de riesgo en su desarrollo. Son centros que han permitido subrayar la impor-

tancia de trabajar con las familias y mejorar el bienestar de la familia de la persona con discapacidad.

A pesar de que la experiencia de tener un hijo con trastornos en el desarrollo casi de forma inevitable tiene un impacto en la familia (López, 2011), se observa una gran variabilidad en las formas de responder al problema entre los diferentes miembros (padres, madres, hermanos). Si los sentimientos, pensamientos, temores y preocupaciones que tendrán que afrontar, los distintos miembros de la familia son muy diversos, los servicios de AT también deberán ofrecer diferentes formas de actuación para ayudar a las familias (Ponce Ribas, 2007).

Si el impacto que la discapacidad produce, es modulado por distintos factores, el apoyo que se da a la familia extensa influye. A continuación se detallan algunas de las actividades de apoyo para familias que se realizan en los centros y servicios de Atención Temprana de la CAM.

- Grupos de apoyo: intervención promocionada o iniciada por profesionales y que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares. Dan a los padres la oportunidad de escuchar las experiencias de otros padres de manera que se sientan menos solos y conocer de antemano los “secretos” que pueda tener el hecho de educar a un hijo con dificultades en el desarrollo. Tienen por objeto la expresión de sentimientos en un contexto donde está garantizada la empatía por el hecho de que los participantes han vivido, o están viviendo, experiencias semejantes.

Estos grupos sirven de apoyo emocional ya que los miembros se apoyan entre sí y comparten su experiencia y los sentimientos que les produce tener un hijo con problemas en el desarrollo. En ocasiones se convierten en grupos sociales, ya que permiten a los padres relacionarse entre sí y conocer gente nueva. También se realizan grupos de apoyo para padres más abiertos por su finalidad psicoeducativa, que se reúnen con una periodicidad concreta para abordar contenidos de carácter formativo o informativo: Desarrollo Infantil, Escolarización y/o Educación familiar.

- Apoyo entre iguales: Son especialmente significativos los Grupos “padre a padre” o “grupos de padres expertos”, Son los padres quienes se ocupan de desarrollar las sesiones, ofreciendo tanto apoyo emocional, compartiendo sentimientos, sensaciones, dudas, temores, como información. Se ofrece la posibilidad de que unos padres “expertos” o “entrenados” y se encuentran en situación de poderles ayudar, acompañar, transmitan su experiencia como padres desde la cercanía que supone haber pasado por la misma situación.
- Grupos de Hermanos: se tratan de actividades lúdicas y puntuales dirigidas a niños que tienen un hermano con discapacidad, para darles informa-

ción y detectar si tienen alguna dificultad en la vivencia de la discapacidad y poder ofrecer orientaciones a sus padres. Estos grupos son sesiones puntuales en las que se convoca a los hermanos de los niños que presentan alguna discapacidad, con el objetivo de conocer a otros chicos en su misma situación, enfrentarse a sus confusos sentimientos, eliminar la culpa por amar y odiar a su hermano al mismo tiempo, ver que estos sentimientos son normales en su situación, poder expresarse libremente, hacer actividades con otros niños y sentirse comprendidos (Ponce Ribas, 2007).

- Grupos de Abuelos: son grupos dirigidos a abuelos de niños con discapacidad con el objetivo de atender sus necesidades, tanto de apoyo como de información. Dada la influencia que pueden tener los abuelos en la adaptación de la familia a la discapacidad, éstos necesitan recibir información y apoyo para desarrollar su propio potencial y estar en disposición de proveer el apoyo necesario. El apoyo de los abuelos se intensifica cuando hay una situación de crisis como puede ser el nacimiento de un nieto con discapacidad (Ponce, 2007).
- Programas de Respirio familiar: los servicios de respiro son apoyos puntuales a las familias para que sus miembros puedan realizar actividades de la vida diaria y periodos de descanso que favorecen la dinámica familiar y de pareja. Hay ocasiones en las que el cuidado de un hijo o familiar con grandes necesidades de apoyo, genera altos niveles de estrés y sobrecarga, tanto física como emocional.

El estudio realizado por Andrés (2011), trata de conocer como se organiza y planifica la atención a la familia en los centros y servicios del ámbito educativo y social de la CAM. Se elaboró un cuestionario (dirigido a los profesionales) para que valorasen con su opinión la atención a la familia. Las características de la muestra final que participó en el estudio fueron 250 profesionales.

Los resultados reflejan que los profesionales conceden importancia a las actividades de formación familiar y existe una alta percepción de que realizar esas actividades es una medida preventiva (profesionales del ámbito educativo un 99.43% y profesionales del ámbito social un 97.56%). Reconocer esta importancia es un punto de partida adecuado para planificar asistencia y recursos para los padres.

Cuando en el estudio de Andrés (2001) se analiza la oferta de actividades para las familias por ámbitos se encuentran diferencias, siendo el ámbito educativo donde se realizan más las escuelas de padres (53,76%). En el ámbito educativo, el contexto de la Casa de Niños es en el que mayoritariamente se realiza escuela de padres (96,15%) y jornadas, seminarios (55,77%).

Estos datos apuntan una conciencia creciente de la

Figura 1. Oferta de actividades por ámbitos

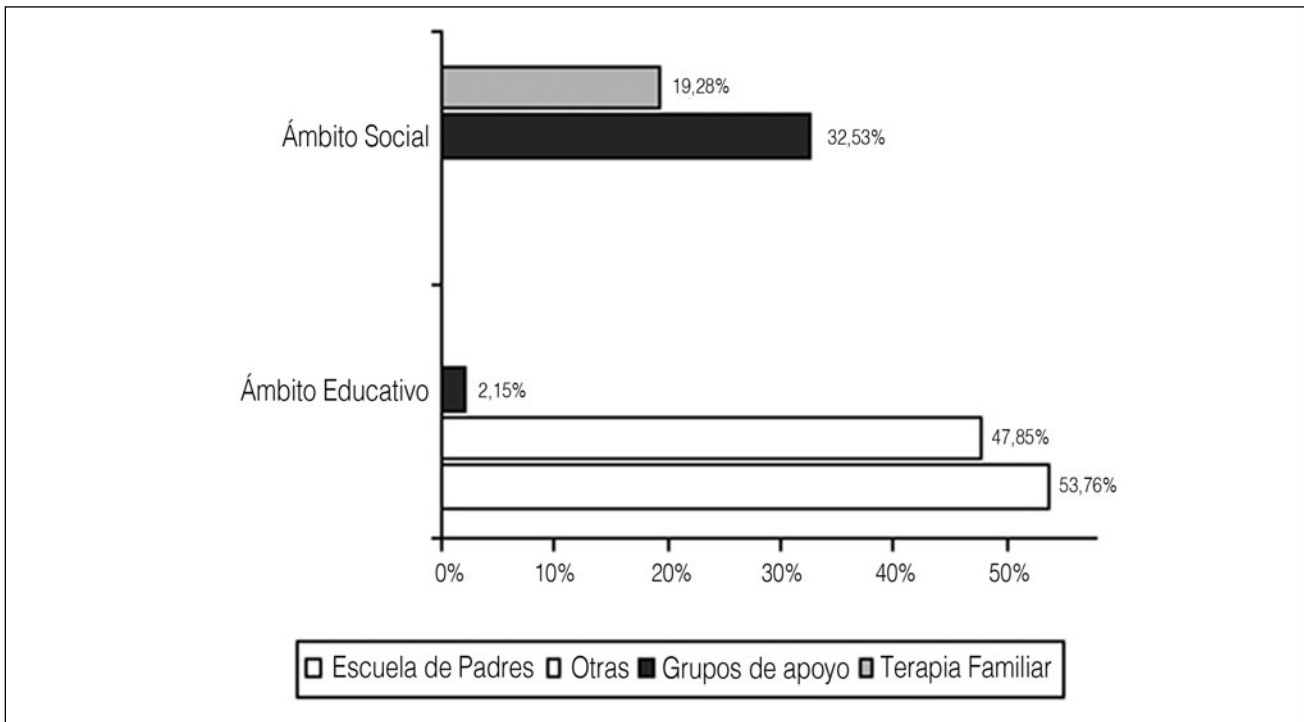
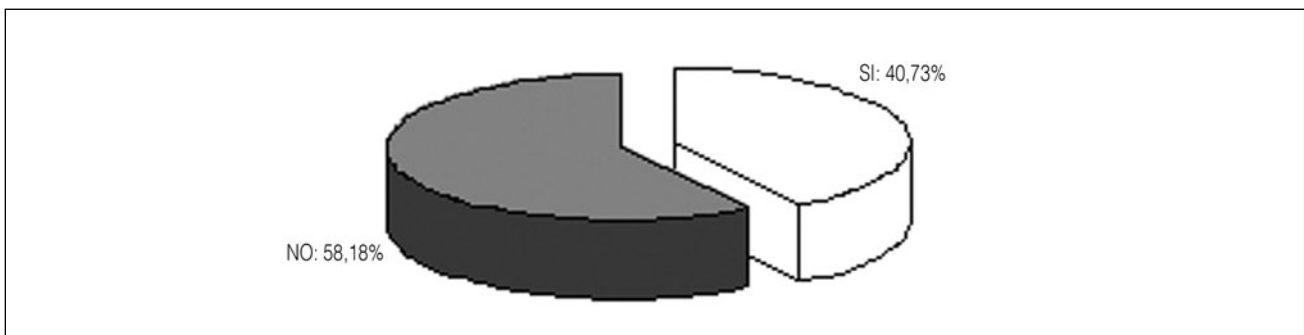


Figura 2. Utilización de Protocolos en intervención familiar



importancia de trabajar con las familias, ya que los primeros años de la infancia son un periodo crítico para apoyar a las familias en sus funciones de cuidado, crianza y estimulación oportuna.

Apreciamos que se ha realizado un esfuerzo por incorporar actividades para las familias, pero en el ámbito social son muy bajas las cifras obtenidas respecto a la oferta de actividades para las familias; se realizan intervenciones más específicas y de carácter clínico: grupos de apoyo (32,53%) y terapia de familia (19,28%).

El tiempo de trabajo de los profesionales dedicado en sesiones individuales a la familia (Andrés, 2011) es mínimo y apenas hay tiempo dedicado a sesiones grupales: escuelas de padres, grupos de autoayuda...el trabajo de atención directa de los profesionales se dedica, la mayor parte del tiempo, a realizar sesiones individuales con los niños.

Aunque entendemos y valoramos el trabajo que rea-

lizan los profesionales de los centros de AT de la C.A.M para mejorar y fomentar el apoyo a las familias, también conocemos sus limitaciones, y a pesar del alto interés por organizar y planificar la atención a la familia, no siempre se hace. Si hemos reconocido la existencia de una oferta de actividades para las familias en los CAT, aunque todavía existen algunos en los que no se desarrollan, los protocolos específicos para la intervención familiar en AT, no son suficientes ni están generalizados.

Sólo un 40,73% de los profesionales encuestados dicen emplear protocolos para la intervención familiar. Estas cifras nos indican, por un lado, que aunque se atiende a la familia, no siempre se planifica y organiza, ni esta coordinada por los profesionales.

La existencia y empleo de protocolos para la intervención familiar en AT, es un indicador del grado de formalización de la atención a la familia que se lleva

a cabo y constituye un instrumento importante que ayuda a regularizar el trabajo y a consensuar modos de proceder. Los datos ponen de manifiesto, que en las organizaciones, la atención a la familia es algo informal, o que presuponen que la capacidad de los profesionales para llevar a cabo esta compleja tarea, suple estas carencias organizativas. Parece que se emplean más aquellos formularios (informes de los niños, programas para los niños), que vienen impuestos por la Administración y a los profesionales se les asigna el rol de “estimuladores” del desarrollo del niño.

Respecto al empleo de protocolos para las actividades de formación familiar en el propio centro, buscábamos conocer si las actividades de formación familiar las incluyen en su planificación. La gran mayoría de los profesionales de AT encuestados afirman que no se emplean protocolos para las actividades de formación familiar (un 88%) (documentación de temas para las escuelas de padres, evaluación de programas, requisito de formación para los grupos de apoyo “padre a padre”).

Son los profesionales del ámbito social (24,10%) los que más emplean estos protocolos aunque las cifras son muy bajas, no están generalizados para todos los centros o servicios de AT. Podemos pensar que la protocolización en actividades de formación para las familias, no es percibida como algo que es necesario por parte de las organizaciones sociales y responsables de la administración y gestión de los centros de AT. En este sentido, indicar la necesidad de lograr mejoras en la protocolización de la intervención familiar y en las actividades de formación para las familias si se quiere garantizar una mejor atención a la familia.

Conclusiones

Es fundamental el papel de la familia en la educación y adecuado desarrollo del niño. La primera infancia es el período de responsabilidades parentales más amplias e intensas en relación con todos los aspectos del bienestar del niño. La relación con los padres es un elemento básico, ya que cualquier tipo de intervención que se realice con ellos repercutirá siempre, positiva o negativamente, en el niño con discapacidad y en el resto de los miembros de la familia.

La revisión de los trabajos de AT realizados en la CAM pone de manifiesto que hay una mayor conciencia por responder a las necesidades de las familias pero es necesario crear recursos de atención y apoyo específico dirigido a la familia, favorecer programas de formación para las familias y aprovechar el “enorme potencial educativo” de las familias.

Además el estrés también es un factor que aparece en las familias sin hijos con discapacidad, por lo que habría que considerar este aspecto a la hora de planificar la intervención familiar en cualquier etapa educativa y con cualquier familia. Se da un cierto nivel de estrés en las familias, observándose que es más elevado en madres que en padres. La buena cohesión familiar reduce el nivel de estrés en las familias, puesto que los miembros están compenetrados y se ayudan y apoyan entre sí.

Consideramos que es necesario que desde la gestión de los propios centros se valore y se respalde la importancia de planificar y organizar el apoyo y formación de la familia en AT. Deben facilitar a los profesionales tiempos, espacios, cooperación con otras disciplinas o servicios, así como que se puedan unificar y consensuar documentos comunes.

Extended Summary

The inclusion of families and Early Intervention is a matter of priority for all professionals in this field. To achieve this, it is necessary to understand the demands and needs of these families, so that the planned intervention is optimal and results in improvements in early childhood.

The family is the first and most important socializing context of human beings. Currently, the concept of family is used to refer to many different realities and, as such, it has multiple definitions, emphasizing one or other of the characteristics of the family. (Gutiez, Saenz and Valle 1993).

The concept of family pattern has undergone major historical changes, with different types of families existing according to their attitudes or ways of doing things and there is no single classification of family, so we can find various types, from the classic, nuclear family to the extended, single parent and reconstituted families (Belart and Ferret, 1998), and ranging, from a

pathological, or symptomatic perspective, from the neurotic to the phobic, obsessive, hysterical, anxious, or non-affective family (Ríos, 1972).

This family diversity allows us to know the differences in the distribution of tasks assigned to different family members and the roles and family functioning.

When speaking of family, we must also remember the various theoretical models that are the basis of many programs and early intervention techniques.

The birth of a child is a major change in family structure and functions, and generates high expectations about the future of the new child. At birth, a child with disabilities has a large impact on the family, resulting in parents asking about what would be most beneficial for the child. The coexistence of the family is affected, as the care of children with disabilities requires more effort from all members of the family.

Parents need guidance to redirect their emotional

state and family relationships. It is paramount that they are offered training and information on the characteristics of their child. Most do not, however, receive the support and assistance necessary to face the new situation, and feelings of rejection, denial, non-acceptance, pessimism and anxiety emerge.

Therefore, the object of this study is to understand how the birth of a child with intellectual disability influences the climate of a family and if relationships, child development and family stability are affected, and whether parental stress can affect the family atmosphere (López, 2011).

The design of this research is *ex post facto* as it merely describes a situation that is given to the investigator; there is no direct control over the independent variables as the effects of these variables already produced (Latorre, Del Rincon and Arnal, 1996).

The sample is checked for availability and there is no specific methodological approach. The data is from a specialist center northwest of Madrid and a mainstream school to the south. To collect the information, purposive sampling was carried out. Thus, it does not follow the laws of chance, but rather it is the researcher who selects sample units, because there is some difficulty in accessing specific centers because parents find it difficult to give personal information, amongst other difficulties.

The results showed a high level of parental stress in both centers. It was also observed that the level of stress in mothers was higher in families with children with disabilities. It was also shown, in the family atmosphere, that the level of work activity, interest in social and cultural activities and the level of participation in social and cultural activities seemed to change if there was a disabled child.

All children from 0 to 6 years old, and their families, are cared for by professionals with expertise in three areas of Early Childhood Intervention (Health, Education and Welfare). Family care should be a priority, as it is one of the factors that will shape the children's development and evolution. We review the current Early Intervention services, and their expertise and resources for care and support specifically targeted at the family.

The research part of the proposed future of the Early Attention Group (GAT, in Spanish (2005), carried out with the aim of enhancing prevention programs to foster universal support, defined information, training and expert support as important to be offered to the family as the first social environment in which children begin to develop as people.

The objective of this study is to understand how to organize and plan the work of the family care professionals working in EI for the Madrid regional government (Social Services and Education), to analyze the range of activities undertaken, to support and guide families with disabled or at-risk children in their development, to identify the needs and demands of profes-

sionals and to make proposals for the improvement of family support.

The methods used in this investigation are of the type of descriptive methods known as "information collected and analyzed for exploratory purposes and [which] may be a contribution prior to guide future studies" (De la Orden, 1985). Specifically, the method used was a descriptive survey method, based on direct questioning of a representative sample of subjects from a previously developed protocol or script (Latorre, Del Rincon and Arnal, 1996, p. 178).

We have designed a plan of action in which different centers have been selected from different areas of Madrid (north, south, central, east and west), where the research was conducted. To achieve the objectives first formulated, a questionnaire was designed following the steps of justification, definition of objectives, pre-test and review, to give the necessary validity for research (Bisquerra, 1987).

The following is one part of the reality that is taking place in Madrid, and only attempts to describe the situation with regard to family care in early childhood intervention in the educational and social spheres.

In order to seek to identify the views of professionals working in different centers and departments involved in EI, the goal was to have first-hand information on issues related to family care and the degree of importance attached at various points on which they are questioned.

The descriptive and statistical analysis shows that the professionals in question have a high perception of the need to conduct training activities for families. These professionals found that the degree of family care has a positive influence on child development. Thus, practitioners understand that the family must be a collaborator, and that it is needed in order to achieve many of the objectives established with the child.

Early Intervention professionals value and understand the importance of family education, and, at the technical level, there is growing awareness of the importance of primary and psychoeducational prevention (García-Sánchez, 2003), and a working model is being developed of early childhood from a global and psychosocial perspective (Early Intervention Group, 2000, 2005).

The results suggest that training for foster families differs by area, both in content and in the support and guidance activities for families. By area, there are differences both in the way the needs of families are understood and in how family education is undertaken. This can result in an inflexible design: in education about activities, positioning in the field of education and specific social interventions and clinical status.

Deficiencies were observed in the centers in the planning and organization of care for the family. Family care requires dedicated time in the different areas and centers, a necessary condition to adequately organize the professionals and the center. This is a cru-

cial factor in the promotion of family education programs. The lack of professional time can be an obstacle when it comes to offering training activities for families in EI. The working time of EI professionals is taken up with the treatment of children, and often training activities for families are done after-hours or on a voluntary basis. The need to identify and develop concrete proposals to provide training programs for families is also noted.

These investigations show that there is a greater awareness of the importance of responding to the needs of families, and that we must create more resources for the care and support of families, by developing more training programs and information.

Stress is also an important factor that appears in families without disabilities, so we must take this into account when planning educational intervention at any stage of education and with any family.

Referencias

- Andrés, C. (2011). *La Atención a la familia en Atención Temprana. Un estudio desde la perspectiva de los profesionales de los servicios y centros de Atención Temprana*. (Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.
- Año Internacional De La Familia. (1994): *La familia. Recursos y responsabilidades en un mundo en evolución*. Santiago de Compostela. Xunta de Galicia.
- Belart, A. y Ferrer, M. (1998). *El ciclo vital de la familia*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Bisquerra, R. (Coord.) (1987). *Metodología de la Investigación Educativa*. Madrid: La Muralla.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona. Paidós.
- De la Orden, A. (Coord.) (1985). *Investigación educativa. Diccionario de Ciencias de la Educación*. Madrid: Anaya.
- Dunst, C. (2011): Desarrollo profesional en entornos de intervención: implicaciones para la mejora de las prácticas con niños pequeños y sus familiares. V Reunión Interdisciplinar sobre Discapacidades/Trastornos del Desarrollo y Atención Temprana. Madrid.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en Atención Temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(23,2), 95-113.
- García-Sánchez, F. A. (2003). Objetivos de futuro de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 6, 32-37.
- Giné, C. (2006). Repensar la Atención Temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y aprendizaje*, 29, 297-314.
- Grupo De Atención Temprana (2000/2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Grupo De Atención Temprana (2005). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of Early Intervention for vulnerable Children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.
- Gutiez, P., Saenz, B. y Valle, M. (1993). Proyecto de Intervención Temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental, con alteraciones o minusvalías documentadas. *Revista Complutense de Educación*, 4, 113-129.
- Gutiez, P. (Ed.), (2005). *Atención Temprana: Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones*. Madrid: Editorial Complutense.
- Grande, P. (2010). *Estudio de la Coordinación interinstitucional en Atención Temprana en la Comunidad de Madrid*. (Tesis Doctoral), Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Grande, P. (2011). *Estudio de la coordinación interinstitucional en Atención Temprana en la Comunidad de Madrid*. (Tesis Doctoral), Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Latorre, A. del Rincón, D. y Arnal, J. (1996). *Bases metodológicas de la Investigación Educativa*. Barcelona: GR92.
- López, C. (2011). *El estrés en familias con sujetos con Deficiencia Intelectual*. (Tesis Doctoral), Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Marti-Tusquets, J. L. (1980). *Conflictos específicos padres e hijos*. En Ríos González, J. A. *Orientación y Terapia Familiar* (pp. 469-484). Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- Minuchin, S. (1977). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Granica.
- Perpiñan, S. (2003). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: Un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 11-17.
- Ponce Ribas, A. (2007). *Apoyando a los hermanos*. Madrid: FEAPS
- Pons-Salvador, G., Cerezo, M. y Bernabé, G. (2005). Cambio y estabilidad en los factores que afectan negativamente a la parentalidad. *Psicothema*. Vol. 17, n° 1, pp. 31-36
- Ríos, J.A. (1972). *Familia y centro educativo*. Madrid: Paraninfo.
- Simeonsson, R. J. y Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. En Meisels, S. J. y Shonkoff, J. P (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 428-444). Nueva York: Cambridge University Press.

Manuscrito recibido: 22/03/2012

Revisión recibida: 17/10/2012

Manuscrito aceptado: 30/10/2012