



TRANSFORMACIÓN DEL MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA



*un modelo centrado
en la familia*

De un modelo de
intervención tradicional
**a un modelo centrado
en la familia**





Elisa Carmona

Presidenta de Aspace Gipuzkoa

La práctica de Atención Temprana centrada en la familia es acorde con la misión y valores de Aspace Gipuzkoa. La Asociación aprobó en 2012 una nueva misión, en el que la persona y la familia son el centro de atención.

La evolución desarrollada en el Servicio de Atención Temprana de la Asociación es el resultado de una reflexión y de un compromiso de transformar los servicios ofrecidos a las familias de niños/as de 0 a 6 años.

Este documento recoge además del modelo teórico de Planificación Centrada en la Familia, la metodología de implantación seguida en Aspace Gipuzkoa, así como interesantes testimonios de familias y profesionales que han participado activamente en esta transformación del modelo.

La metodología de trabajo desarrollada para realizar esta transformación, parte de un concepto en el que el niño/a es miembro de una familia, por ello la familia está implicada activamente en la toma de decisiones, los profesionales les apoyan y les capacitan centrándose en las fortalezas y recursos que tiene cada familia, de forma que ésta sea capaz de funcionar de manera eficaz en su entorno natural.

Como Presidente de una Asociación de Familias es sumamente gratificante observar a través de la lectura de los testimonios de las familias que la experiencia ha merecido la pena y que a pesar de las dificultades en la crianza del hijo/a se sienten acompañados por Aspace Gipuzkoa y disfrutan de su niño/a.





ÍNDICE

1. ASPACE GIPUZKOA, SEÑAS DE IDENTIDAD	6
2. EVOLUCIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA: De un modelo de intervención tradicional a un modelo centrado en la familia - Nuevo paradigma	8
3. LA ATENCIÓN TEMPRANA QUE QUEREMOS: UN MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA	12
- Principios	13
- Prácticas recomendadas	14
3.1 Modelo centrado en la familia	15
3.2 Componentes del modelo	19
4. MODELO DE INTERVENCIÓN EN ENTORNOS NATURALES	22
5. IMPLANTACIÓN DEL MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA EN ASPACE GIPUZKOA	26
- Fase 1: Primeros pasos. 2013-2014	28
- Fase 2: Despliegue del proyecto. 2015-2017	31
6. DATOS DE INTERÉS	35
7. TESTIMONIOS	38
<hr/>	
8. BIBLIOGRAFÍA Y PÁGINAS WEB DE INTERÉS	48
9. ANEXOS	55



1

ASPACE
GIPUZKOA,
señas de identidad



Aspace Gipuzkoa es una Asociación de familias de personas con parálisis cerebral y/o alteraciones afines, con más de 45 años de experiencia. Fue declarada de Utilidad Pública en 1971 y ha sido declarada de Interés Social por el Gobierno Vasco en 2016.

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de cada persona con parálisis cerebral y/o alteración afín y de sus familias, desde un compromiso ético, promoviendo el desarrollo de apoyos y programas que faciliten su participación activa como ciudadanos de pleno derecho.

VISIÓN

Queremos ser una organización comprometida:

En potenciar al máximo las capacidades de cada persona con parálisis cerebral y/o alteración afín, optimizando aquellos aspectos que puedan afectar a procesos del desarrollo y aprendizaje, mediante un enfoque de tratamiento integral.

- En la que todos los proyectos que se gestionen estén centrados en la persona.
- Que esté organizada para que cada persona con parálisis cerebral disponga de los apoyos necesarios para desarrollar su proyecto personal a lo largo de su ciclo vital.
- Que facilite e impulse la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral.
- Que cuente con un proyecto común, esté abierta al cambio y funcione con solidaridad y ética.

En despertar la conciencia pública en el aspecto social y familiar sobre este problema realizando toda clase de actividades encaminadas a la protección en todos los órdenes de quienes se hallan afectados de parálisis cerebral y alteraciones afines, así como su divulgación y difusión.

- Que trabaja por una sociedad que asegure los derechos de los ciudadanos con parálisis cerebral y de sus familias.
- Que sea interlocutora necesaria para las administraciones en el campo de las personas con parálisis cerebral.
- Que sea referente social, con eficacia y eficiencia en la gestión, de todo lo que afecta a las personas con parálisis cerebral y alteraciones afines.

VALORES

Respeto y compromiso

Por las personas con parálisis cerebral y alteraciones afines, que incluye nuestra preocupación por los intereses de quienes participan en nuestras iniciativas: personas usuarias y sus familias, profesionales y resto de ciudadanos. Reconocemos el valor de estas personas y la igualdad de derechos civiles y sociales, a la vez que subrayamos el derecho a la diferencia y al reconocimiento personalizado de nuestras características y aspiraciones.

Profesionalidad

La entidad llevará una gestión profesional. Para ello se realizará una planificación formal adecuada a la actividad y con objetivos cuantificables. Dicha planificación tendrá que ser aprobada por la Junta Directiva. La planificación contará con sistemas formalmente definidos de control y evaluación de resultados.

Innovación y Excelencia

Entendiéndola como la capacidad de modificar situaciones, procedimientos, terapias y la propia gestión, mediante la definición y aplicación de nuevas ideas y criterios basados en la experiencia y el conocimiento, orientando la creatividad hacia la mejora de la calidad de vida de las personas beneficiarias.

Y todo ello en la búsqueda permanente de ser mejores en lo que hacemos.



2

EVOLUCIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA:

de un modelo de intervención
tradicional a un modelo
centrado en la familia.
Nuevo paradigma



MODELO DE INTERVENCIÓN TRADICIONAL

En la década de los 70 Aspace Gipuzkoa comienza a atender a los niños menores de tres años y a sus familias. Los términos que se utilizaban en aquella época eran estimulación precoz o estimulación temprana.

El programa de trabajo se centraba en el déficit, con la idea de que cuantas más sesiones de rehabilitación y más tempranamente se hicieran, mayor sería la recuperación de los déficits.

En la década de los 80, las familias comienzan a entrar en la sala de rehabilitación con la idea de que viendo al profesional experto aprendieran a hacer los ejercicios y los llevaran a cabo también en el domicilio, para que de esta manera el tratamiento del niño fuera lo más intensivo posible. Poco a poco fuimos viendo las consecuencias que esta manera de entender el trabajo provocaba.

Si observábamos lo que sucedía con los niños, no siempre “más era mejor”. Los resultados obtenidos no eran proporcionales a la cantidad de estímulos, horas de dedicación y energía que se empleaban en ello.

La visión de los niños con Parálisis Cerebral era tan sesgada desde los déficits motores, que cegados por el logro de mejoras motrices, hipotecábamos el resto de las áreas del desarrollo, sobre todo la parte emocional, relacional y la educación de ese niño en su sentido más amplio.

Muchos padres lo verbalizaban de esta manera: “no ponemos ningún límite excepto en el tiempo que hacemos el tratamiento, lo dejamos todo con tal de conseguir los objetivos motrices”.

Si reflexionamos un poco, nos daremos cuenta que ninguna de estas condiciones es idónea para promocionar un desarrollo armónico y satisfactorio.

Observando a las familias nos dimos cuenta que su situación tampoco era mejor que la de sus hijos. Estaremos de acuerdo que criar a un hijo que sigue patrones de desarrollo típicos no es una tarea fácil por mucho que se ajuste al manual de desarrollo, así pues no nos resultará complicado imaginar cómo será criar a un hijo que se aleja de lo que habíamos esperado y deseado.

Al comprometer a las familias en la rehabilitación de sus hijos les exigíamos que se hicieran expertos en los ejercicios marcados por el profesional, (alguna familia en el curso de esos años hizo la carrera de fisioterapia) y que sacaran horas extras para llevarlos a cabo. A esto había que añadir que los resultados no solían ser acordes con las expectativas que el poder de la rehabilitación generaba.

Como nadie concretaba cuanto era más, la dificultad aumentaba de tal manera que lo que se generaba en la mayor parte de los casos era culpabilidad y angustia. Había familias que nos confesaban sus temores en el sentido de atribuir la falta de resultados o el no haber logrado los resultados esperados, a que no habían trabajado suficientes horas, o que la manera de haber realizado los ejercicios no había sido la correcta.

La familia es el eje en torno al cual gira la vida de un niño. Si bien el nacimiento de un hijo viene acompañado de ilusión y expectativas, el diagnóstico de discapacidad supone en los padres un fuerte impacto que produce un shock emocional, manifestándose en sentimientos de dolor, incredulidad, decepción, ansiedad, culpabilidad, angustia, temor y/o preocupación por el futuro, ocasionados por la pérdida del hijo “ideal” que esperaban (Grau, 2006).



De todo esto podemos deducir que el nivel de ansiedad, cansancio, frustración y en muchos casos de culpa de nuestras familias podía ser muy alto. Percibían que su calidad de vida familiar se resentía en algunos aspectos: bienestar emocional, social, económico...haciéndose necesario un reajuste familiar que permitiera una adaptación ante la nueva situación.

La preocupación por atender adecuadamente a las familias ha sido una constante en nuestro trabajo siendo conscientes a lo largo de estos años que era una asignatura que no terminábamos de aprobar, lo que nos hacía cuestionarnos nuestro papel como profesionales, el papel de las familias, la visión del niño y sobre todo del servicio que estábamos ofreciendo. Estas reflexiones nos hicieron plantearnos la necesidad de un cambio en el servicio de Atención Temprana iniciando una transformación del modelo.

PROYECTO DE TRANSFORMACIÓN DE ATENCIÓN TEMPRANA

Aspace Gipuzkoa pertenece a FEVAS Plena Inclusión Euskadi, quien a su vez pertenece a Plena Inclusión. El Congreso de Plena Inclusión celebrado en Toledo en 2010, supuso un punto de inflexión en la transformación del modelo. En dicho Congreso se modificó la misión del movimiento asociativo definiéndose este en “contribuir”, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria (*FEAPS, 2010:1*)

Esta misión orienta a Plena Inclusión hacia el proyecto estratégico “Transformación hacia la calidad de vida”, que tiene a su vez dos grandes ramas, por un lado la Calidad FEAPS y por otro, el desarrollo de Servicios Centrados en la Persona, entre los que se encuentra el Proyecto de Transformación de Atención Temprana.

Se habla de transformación cuando es preciso un cambio cultural de la organización, en nuestro caso este cambio es el cambio de paradigma que lleva de centrarnos en la discapacidad a centrarnos en la persona.

Una concepción de la discapacidad centrada en la persona frente a una centrada en el déficit supone la necesidad de repensar los servicios, pues éstos fueron creados en el seno de la cultura del déficit y ahora se requiere su transformación hacia la cultura de la persona, de la ciudadanía, de la calidad de vida en contextos comunitarios inclusivos”. (*Tamarit, 2014*)

Esta transformación es en buena parte fruto del propio devenir cultural e histórico, en definitiva de una historia compartida de reivindicación social y de avance en el conocimiento científico, que nos lleva a intentar lograr de forma permanente las mejores prácticas organizacionales y profesionales (*Schalock, 2015*). Las teorías sistémicas y ecológicas marcaron un hito importante en el cambio de paradigma (*Dunst, et 2002; Trivette, Dunst, Boyd y Hamby, 1996*) junto a varios acontecimientos surgidos en la época: el rechazo al modelo médico, el aumento de políticas familiares y la alta implicación de las familias en los servicios de atención a la infancia, propició la implantación de un nuevo modelo en el que los profesionales reconocen las fortalezas de las familias, invitándoles a participar de forma activa durante todo el proceso. (*Collins y Collins, 1990; Friesen y Koroloff, 1990; Turnbull y Summers, 1987; Turnbull y Turnbull, 1990*).



PARADIGMA TRADICIONAL	NUEVO PARADIGMA
Modelos de tratamiento: poner remedio a problema y no a consecuencias	Modelos de promoción: promoción y optimización de competencias y funcionamiento positivo
Modelo de experto: <i>Depender</i> del profesional para resolver los problemas	Modelo de capacitación: <i>crear</i> oportunidades para capacitar padres
Modelo basado en los déficits: centrados en la corrección de debilidades de las personas y de sus problemas	Modelo basado en las fortalezas: <i>reconocer</i> potenciales y ayudarles a usar esas competencias para fortalecer su funcionamiento
Modelo centrado en los servicios: prácticas en servicios profesionales	Modelo basado en los recursos: prácticas en la comunidad con enorme variedad de oportunidades
Modelo centrado en los profesionales: los profesionales ejercen de expertos que determinan las funciones de las personas en función de su propia perspectiva	Modelo centrado en la familia: ve a los profesionales como agentes y apoyo para la familia. Los expertos en sus hijos son los padres.

Definición de las características de abordajes divergentes en la conceptualización e implementación de la AT (Dunsts, 2004)

Este nuevo paradigma plantea que los profesionales pueden ayudar a las familias a desarrollar sus fortalezas y aumentar su sentimiento de capacidad (Leal, 2011). Las prácticas centradas en la familia son un estilo particular de prestar apoyo, de trabajar construyendo relaciones positivas con los padres, otros miembros de la familia y profesionales, que explícitamente se focaliza en el modo en que los apoyos, los recursos son proporcionados. (Dunst, 2012).

Aspace Gipuzkoa inicia su proceso de Transformación de Atención Temprana dentro del Proyecto de Transformación de Plena Inclusión, incorporando la Implantación del Modelo de Atención Centrada en la Familia en Atención Temprana como una de las líneas estratégicas del Plan Estratégico 2016-2019.



3 LA ATENCIÓN TEMPRANA QUE QUEREMOS: un modelo centrado en la familia



El Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) plantea la necesidad de que los Servicios de Atención Temprana atiendan las necesidades del menor, de la familia y su entorno, insistiendo en la necesidad de potenciar el trabajo en el entorno natural del niño y fomentar la competencia de las personas presentes en esos entornos. Cobra también importancia la relación que se establece entre la familia y los profesionales para elaborar los planes individualizados adaptados a cada familia, teniendo en cuenta las prioridades y necesidades de éstas.

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen

por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (GAT, 2010)

El Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco también plantea que para una correcta atención deba considerarse a la globalidad del niño o niña, incluyendo en dicha globalidad a la propia familia, estableciendo a su vez la atención entre 0 y 6 años.

PRINCIPIOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

(The Early Childhood Technical Assistance Center, 2007)

- Los bebés y los niños pequeños aprenden mejor a través de experiencias cotidianas e interacciones con personas conocidas en situaciones cotidianas.
- Todas las familias, con el apoyo y los recursos necesarios, pueden mejorar el aprendizaje y el desarrollo de sus hijos.
- La función principal de un proveedor de servicios de intervención temprana es trabajar con, y apoyar a los familiares y cuidadores importantes en las vidas de los niños.
- El proceso de intervención temprana desde los primeros contactos a través de la transición, debe ser dinámico e individualizado para reflejar las preferencias y los miembros de la familia del niño, estilos de aprendizaje y las creencias culturales.
- Los resultados del PIAF deben ser funcionales y con base en las necesidades de los niños y las familias y las prioridades identificadas en la familia.
- Las prioridades, necesidades e intereses de la familia se abordan más adecuadamente por un profesional de referencia que representa y recibe el apoyo del equipo y la comunidad.
- Las intervenciones con niños y miembros de la familia deben estar basadas en principios explícitos, prácticas validadas, la investigación mejor disponible y las leyes y reglamentos pertinentes.



PRÁCTICAS RECOMENDADAS – DEC

(The Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children, 2014)

Las prácticas recomendadas por la División para la Infancia Temprana – DEC – fueron desarrolladas para proporcionar orientación a los profesionales y familias acerca de las formas más efectivas de mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de sus niños pequeños. Favorecen el acceso y participación inclusiva de los niños en entornos naturales y gestiona la diversidad cultural, lingüística y de capacidades.

Se fundamentan en la mejor evidencia empírica disponible así como en el conocimiento y experiencia en este campo.

El objetivo de las prácticas recomendadas por la DEC es enfatizar aquellas prácticas que sabemos específicamente que promueven los resultados de niños pequeños con retrasos en el desarrollo/ discapacidad o riesgo de padecerlos y que apoyan a sus familias.

Las prácticas recomendadas por la DEC se basan en las siguientes áreas:

Liderazgo: El conjunto de prácticas en esta área se dirigen a las responsabilidades de aquellos que ejercen puestos de autoridad en los programas y liderazgo relacionado con la provisión de servicios (directores estatales, regionales y locales; administradores y coordinadores de servicios para la infancia, jefes de centros...)

Los líderes tienen una responsabilidad profesional para usar todos los mecanismos que controlan y crear las condiciones necesarias para apoyar a los profesionales en la implementación de las Prácticas Recomendadas.

Evaluación: Es el proceso en el que se comparte la información para la toma de decisiones. Está dirigida a valorar necesidades, planificación individualizada, intervención, seguimiento y medición de los resultados obtenidos.

Entorno del niño: A través de la implementación de prácticas en el entorno físico (espacio, equipamiento, material), social (interacciones con los pares, hermanos y otros miembros de las familias) y temporal (secuencia y duración de las rutinas y

actividades), los profesionales y familias pueden promover la crianza y el cuidado responsable, además de entornos de aprendizaje que puedan adaptarse a cada niño y de forma global a su salud y desarrollo.

Familia: Las prácticas sobre la familia se refieren a las actividades que promuevan la participación activa de las familias en la toma de decisiones relacionadas con su hijo: evaluación, planificación e intervención que lleven al desarrollo de un plan individualizado de la familia y que apoyen a las familias en el logro de los objetivos.

Instrucción: Son estrategias intencionales y sistemáticas para informar qué enseñar, cuándo enseñar, cómo evaluar los efectos de la enseñanza y cómo apoyar y evaluar la calidad de las prácticas de instrucción aplicadas por otros. Tienen como objetivo maximizar el aprendizaje y mejorar el desarrollo y los objetivos funcionales en niños.

Interacción: Conjunto de estrategias para fomentar su competencia socio-emocional, la comunicación, el desarrollo cognitivo, la capacidad de resolución de problemas, la autonomía y la constancia.



Los profesionales planificarán formas específicas para participar en estas prácticas a través de los entornos, las rutinas y las actividades.

Trabajo en equipo y colaboración: El trabajo en equipo y las prácticas colaborativas son las que promueven las relaciones e interacciones entre adultos para asegurar que los programas alcanzan los objetivos establecidos.

Se da por hecho que la familia es un miembro esencial del equipo y que el equipo está integrado por profesionales de múltiples disciplinas.

Transición: La transición se refiere a los eventos, actividades y procesos asociados a los cambios clave entre entornos o programas durante la infancia y las prácticas que apoyan la adaptación del niño y la familia a la nueva situación.

Nos podemos encontrar con diferentes tipos de transición: del hospital al hogar, del hogar al servicio de Atención Temprana, desde Atención Temprana a la Escuela Infantil o a la escolaridad obligatoria.

La transición es un proceso que implica generalmente muchas actividades por parte del profesional en colaboración con la familia. Al igual que con otras transiciones de la vida o cambios, las relaciones positivas (en este caso relaciones positivas entre maestro-niño y profesional-familia) se asocian con una mayor satisfacción, un mejor ajuste y mejores resultados en los niños.

3.1 MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA

El modelo de referencia dentro de Atención Temprana es el desarrollado por Michael Guralnick, quien actualmente es uno de los profesionales más reconocidos y con mayor influencia en este tema.

Afirma que la intervención en la Atención Temprana ha de orientarse hacia las competencias sociales y comunicativas, frente al a veces excesivo peso, casi único en ocasiones, en los ámbitos motor y cognitivo. El desarrollo humano tiene una base clara de construcción compartida a través de las relaciones interpersonales significativas.

Guralnick propone un modelo en el que los resultados significativos en el desarrollo de los niños provienen de tres grandes procesos que tienen lugar en el seno de la familia:

- **La calidad en las transacciones padres-hijo:** Las investigaciones han demostrado una relación directa entre el desarrollo del niño y la

capacidad de la familia para generar respuestas adecuadas a las necesidades de éstos (*Layndry, Smith, Swank, Assel y Vellet, 2001*).

- **La calidad de las experiencias que la familia provee al hijo:** La familia está capacitada para que el niño pueda participar en diferentes contextos que promuevan su desarrollo, proporcionándole para ello los materiales adecuados, actividades estimulantes y relaciones con pares de la misma edad (*Bernheimer y Keogh, 1995; Ladd, Profilet y Hart, 1992*).
- **La salud y seguridad proporcionadas al niño por su familia:** Los padres son responsables de proveer una alimentación adecuada para el niño, hábitos de vida saludable, buscar ayuda médica en los momentos de enfermedad y/o proteger al niño de situaciones de violencia. Estos constructos tienen un impacto vital en el desarrollo adecuado del niño. (*Cicchetti y Lynch, 1995; Osofsky, 1995*).



Estos patrones pueden verse afectados por:

- **Características del niño:** necesidad de información sobre el diagnóstico, desarrollo del niño, preocupaciones interpersonales y de cada uno de los miembros de la familia, la necesidad de recursos o considerar que se ve amenazada su confianza como padres...
- **Características de la familia:** salud de los padres, actitud y comportamiento en el día a día en la crianza de sus hijos, recursos económicos, apoyos sociales con los que cuenta, relación de pareja, familiares y de amistad...

Cuando las características de la familia son desfavorables, los patrones de interacción se ven alterados y en consecuencia el desarrollo de los hijos (Guralnick, 2001).

El modelo centrado en la familia es una filosofía en la que el papel fundamental de la familia es reconocido y respetado, en el que las familias reciben apoyo en su crianza y para la toma de decisiones. Padres y profesionales son vistos como iguales (Marilyn Espe-sherwindt, 2008).

Tiene tres características principales que lo definen (Allen y Petr, 1996):

1. La familia en su totalidad se convierte en la unidad de apoyo; ya no son solo el niño y la madre.
2. Se da un cambio en la relación de poder entre profesionales y familias; se pasa de un modelo de experto a un modelo de colaboración, donde las familias pueden y deben decidir.
3. Se centra en los puntos fuertes y en la capacitación de las familias: se abandona totalmente la orientación basada en la patología o en aquello que no va bien.



La tabla que presentamos a continuación de Roggman et al. (2008) resume las principales características de las prácticas centradas en la familia frente a sus diferencias con el paradigma tradicional o las creencias infundadas sobre el modelo.

Un enfoque centrado en LA FAMILIA supone...	Y NO significa...
Preguntamos a los padres cómo es el niño, lo que puede hacer y lo que les gustaría que pudiera hacer.	Evaluamos el desarrollo del niño con pruebas estandarizadas, damos actividades a desarrollar en casa y explicamos cuáles son las necesidades del niño.
Ayudamos a los padres a encontrar su propia manera de enseñar a sus hijos, porque nosotros queremos que los padres sean capaces de mantener el apoyo a su hijo en todo el proceso de desarrollo.	Hacemos actividades con el niño para servir de modelo a sus padres.
Construimos una relación de colaboración mutua con los padres, en favor del desarrollo de su hijo.	Establecemos una buena relación con los padres y después trabajamos con el niño.
El profesional ayuda a la familia a pensar sobre los materiales que tiene a su alcance para desarrollar actividades de aprendizaje con su hijo en los contextos y las rutinas habituales.	El profesional provee los materiales para que sean utilizados en las sesiones ambulatorias realizadas en el centro o durante la visita domiciliaria.



El objetivo principal es capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, partiendo de sus fortalezas y confiando en sus elecciones. Todas las familias tienen fortalezas y el énfasis debe ponerse en resaltarlas. Este modelo reconoce que cada familia es única, que es la constante en la vida del niño y que ellos son los expertos en las habilidades y necesidades de éste.

La familia trabaja con los profesionales para tomar decisiones informadas, sobre los servicios y apoyos que el niño y la familia reciben (Dunst, C., Trivette, C. y Leal, A., 1988). Los profesionales y familias colaboran en la identificación de necesidades y prioridades, así como en la búsqueda de oportunidades de aprendizaje.

Los profesionales deben tener una actitud positiva, reflexiva, empática y de escucha activa en relación con las competencias de la familia y el niño, y "proactiva" con énfasis en la corresponsabilidad (Dunst, Trivette, Davis y Cornwell 1994). Los profesionales reconocen el derecho de la familia a aceptar o rechazar las ideas que ellos puedan aportar. De manera conjunta, familia y profesionales elaborarán el plan de intervención para conseguir los objetivos respetando las responsabilidades que asumen ambos (Levitonet al., 1992).

Las evidencias indican que las prácticas centradas en la familia obtienen mejores resultados tanto para padres como niños, siendo las más demandadas para cumplir las expectativas de las familias (Davies, 1995) incidiendo directamente en la mejora de la calidad de vida familiar.

La calidad de vida de las personas con discapacidad está vinculada de manera directa con su entorno y sus familias, que ocupan un papel central en la vida de las personas con discapacidad (Brown y Brown, 2004; Park et al; 2003; Summers, Poston et al; 2005; Turnbull, 2003).

La calidad de vida familiar surge por el progresivo interés por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (Schalock et al; 2002; Turnbull, Brown y Turnbull, 2004). Si el concepto de calidad de vida supuso el inicio de una nueva manera de entender a las personas con discapacidad (Schalock, Gardner y Bradley, 2007), el concepto de calidad de vida familiar supone reconocer la influencia de la familia en el desarrollo de los niños (Giné, 1995), y por tanto, la necesidad de proporcionarles los apoyos necesarios para conseguir los mejores resultados (Bruder, 2000).

Dunst (2000), a través de un estudio de meta-análisis sobre las prácticas centradas en la familia y su relación con diferentes aspectos de la conducta de los profesionales, la familia y el funcionamiento del niño identifica dos componentes que marcan la diferencia de una práctica centrada en la familia respecto a otras prácticas profesionales: las prácticas de relación y prácticas de participación:

- **Las prácticas de Relación** incluyen características como escucha activa, empatía, comunicación efectiva y también creencias, valores y sensibilidad acerca de las fortalezas de la familia y su cultura, como parte de las prácticas de intervención.
- **Las prácticas de Participación** suponen conductas que activamente incluyen a la familia en la toma de decisiones, usar competencias y habilidades que ya tienen, así como desarrollar nuevas capacidades para obtener recursos y apoyos.



3.2 COMPONENTES DEL MODELO

Empowerment-empoderamiento familiar: Consiste en fortalecer las capacidades familiares, aportándoles la formación y colaboración necesarias y apoyándoles en la búsqueda de estrategias para resolver sus necesidades (*Dunst y Trivette, 1994*). Se trata de aumentar o crear sus capacidades para fortalecer el poder y control de la familia.

Es el componente base que permite a las familias influir en el desarrollo de sus hijos y alcanzar mejor calidad de vida (*Dunst y Dempsey, 2007*). Es crear oportunidades para que los miembros de la familia adquieran los conocimientos y las habilidades en su vida diaria y mejorar así su bienestar familiar transmitiéndoles sentimientos de control y dominio (Rappaport, 1981). Es un “proceso de regeneración en el que los resultados obtenidos en una etapa, a su vez aportan energía a una mayor participación en el proceso” (*Cochran, 1992*).

Partnership-colaboración: Hace referencia a la relación que se establece entre los profesionales y las familias, que se rige por el respeto a los atributos, habilidades, talentos, recursos y aspira-

ciones de las familias (*Saleebey, 1996*). Significa que las familias participen como colaboradores y protagonistas junto a los profesionales en la prestación de servicios.

El profesional cree en los derechos, capacidades y fortalezas de la familia, y debe ser flexible ante el tipo de ayuda demandada, pues ésta puede diferir a lo largo del tiempo dentro de una misma familia (*Donahue-Kilburg, 1992; Dunst, 1991; Rushton, 1990*). Se trata, pues, de trabajar con las familias más que para las familias. (*Dunst, 2002; Brown, Galambos, Poston y Turnbull, 2007*), reconociendo el derecho de la familia a aceptar o rechazar las ideas que ellos puedan aportar. (*Bazyk, 1989; Rushton, 1990*).

Es obvio que, si alguno de los objetivos que la familia plantea se entendiese contraproducente para el desarrollo del niño, el profesional tiene la obligación de informar de las implicaciones de cada objetivo planteado. De esta forma, la elaboración de los objetivos será siempre consensuada, compartida y a partir de una toma de decisiones informada.



Equipo transdisciplinar: Los profesionales de diferentes disciplinas trabajarán de manera conjunta, diacrónica, unísona y transversal, junto a la familia durante todo el proceso de la intervención. Los profesionales adoptan entonces un rol de facilitador y consultor (*Mikus, Benn y Weatherston, 1994*), con el fin de limitar su participación en aconsejar a las familias y no en tomar decisiones por ellos.

El equipo transdisciplinar requiere varias características: (*Foley, 1990; King, Strachan, Tucker, Duwyn, Desserud&Shillington, 2009*).

1. **Evaluación/ observación del niño en su entorno natural por varios profesionales.** Esa evaluación irá acompañada de un intercambio de información e impresiones entre los miembros del equipo.
2. **Interacción entre los profesionales de diferentes disciplinas del equipo** para favorecer el intercambio de información, conocimientos y habilidades.
3. **Traslado de rol:** El equipo se convierte realmente en transdisciplinar cuando los profesionales trasladan a otros compañeros estrategias de intervención de sus disciplinas, compartiendo experiencias, valorando dife-

rentes puntos de vista, conociendo y desarrollando diferentes habilidades de las otras disciplinas, el poder trasladar con confianza el rol propio cuando corresponda.

Hay que considerar que ciertas actitudes de los profesionales pueden obstaculizar el éxito de los programas, como la falta de comprensión y valoración de las prácticas centradas en la familia (*Baum y McMurray-Schwarz, 2004; McWilliam, Maxwell, y Sloper, 1999*), la falta de voluntad para reconciliarse con puntos de vista de las familias que difieran de los suyos (*Minke y Scott, 1995*), la carencia de habilidades para implicar y trabajar con familias (*Flynn y Nolan, 2008*) o la inadecuada visión del importante papel que las familias desempeñan para sus hijos.

Las barreras sólo pueden ser eliminadas cuando los profesionales actúan desde la humildad, aceptando su intervención como un elemento más entre el conjunto de actuaciones y recursos presentes en el entorno natural del niño (*García Sánchez, 2001, Perpiñán, 2003a, 2003b, 2003c, Sameroff y Fiese, 1990*).

De estos tres componentes se derivan el “PIAF” como herramienta de trabajo y “Las visitas a domicilio” como práctica del modelo.



— PROGRAMA INDIVIDUALIZADO DE APOYO FAMILIAR (PIAF) —

Es un documento que se realiza conjuntamente entre los profesionales y la familia, es un tipo de “contrato acordado” en el que se especifica lo que se debe hacer y es evaluado regularmente por las familias y los profesionales.

El PIAF recoge:

- Información sobre las competencias actuales del niño en las áreas motoras, de comunicación, social y adaptativas.
- Habilidades, necesidades, creencias y valores de las familias.
- Los objetivos para el niño y su familia: estrategias, criterios de logro y temporalización.
- Descripción de los servicios necesarios para responder a las necesidades.
- Coordinación de los distintos servicios y asignación del profesional de referencia.
- Procedimientos de transición para facilitar la adaptación a otros servicios.

— VISITAS DOMICILIARIAS —

Se definen como el encuentro entre profesionales y familia en un lugar habitual para el niño, como puede ser la casa u otro contexto comunitario. No debemos confundir las visitas domiciliarias con un simple cambio del espacio físico en el que se realizan las actividades terapéuticas.

En los programas centrados en la familia, se utilizan herramientas para identificar las necesidades en las rutinas; el objetivo de la intervención debe ser ayudar a las familias para mejorar el desarrollo de sus hijos, ofreciéndoles oportunidades de aprendizaje en ambientes naturales como el domicilio (*Dunst, Hamby, Trivette, Raab, y Bruder, 2000*).

Tanto la evaluación como la intervención se llevarán a cabo en contextos naturales. Se deben normalizar las prácticas ofreciendo los servicios en entornos naturales para alterar lo menos posible sus vidas (*Murphy y Lee, 1991*), a través de la práctica de visitas domiciliarias (*McWilliams, 2008*).

El nuevo paradigma supone que la intervención de los profesionales en el contexto sea para apoyar a las familias en estructurar estrategias e implementarlas.



4

MODELO DE INTERVENCIÓN EN ENTORNOS NATURALES



El modelo fue diseñado para hacer frente a:

- La creciente tendencia hacia la súper-especialización, con la suposición común de que cada necesidad requiere de un servicio y profesional diferente.
- La creencia errónea de muchas familias y profesionales de que más es mejor. El “más” en cuestión es un mayor número de horas semanales de servicios especializados (por ejemplo, logopedia). La evidencia científica demuestra que más horas de tratamiento especializado no es lo que beneficia más al niño. (*McWilliam y Casey, 2004*). Lo importante es la intervención (generalización con los cuidadores principales) que se realiza durante el día, no los servicios prestados (horas de tratamiento).
- La búsqueda de la profesionalidad en el campo ha conducido a un distanciamiento entre los profesionales y los objetivos de los padres.
- Las intervenciones se realizan en un entorno clínico, sin generalizar los aprendizajes que necesitan.

Características del modelo centrado en la Familia y en Entornos Naturales:

- Los niños aprenden con sus cuidadores principales, durante todo el día y no en sesiones aisladas por muy intensas que sean, aprenden por repetición de actividades funcionales; generalizando en sus entornos naturales a lo largo del día. No pueden aprender en una sesión, ni transferir las competencias aprendidas en un ambiente descontextualizado a las situaciones reales de la vida cotidiana donde va a necesitar esas habilidades (*Cañadas, 2013*).
- En el entorno artificial del tratamiento ambulatorio, por mucho que planifiquemos situaciones “ideales” para que el niño interactúe a través de su juego, al final la situación es artificial. Por ello, en esas situaciones ambulatorias, el niño siempre está respondiendo más a la planificación del adulto que a su propio interés.
- Las investigaciones muestran que el aprendizaje y desarrollo de los niños se produce con mayor rapidez cuando se parte de los intereses del niño, esto hace que se involucren más en las actividades, lo que les proporciona oportunidades para practicar habilidades existentes, explorar su entorno y aprender nuevas competencias (*Dunst, 2000*).



En definitiva, y según avalan diferentes estudios (*Anastasiow, 1990; Nelson, 2000, Tierney & Nelson, 2009*), podemos concluir que los niños aprenden mejor poco a poco, con experiencias reiteradas, cuando les guía su propia iniciativa y, sobre todo, cuando tienen la oportunidad de hacer y de practicar, una y otra vez, las habilidades aprendidas en el contexto de sus rutinas y actividades diarias, en sus entornos habituales y con las personas que quieren. Entornos que normalmente, por sí mismos, ya tienen ciertas competencias y cuentan con ricos y variados escenarios contextualizados para el aprendizaje del niño, incluidas habilidades sociales, y con múltiples posibilidades de generalización (*Dunst & Bruder, 1999; Dunst et al., 2001a, 2001b, 2012*).

Confiar en la competencia de los cuidadores, ya que nadie mejor que ellos detectan las necesidades del niño en su día a día. La mejor manera para conseguir resultados con el niño es, por lo tanto, a través de los cuidadores y dentro de las actividades que realizan diariamente con su hijo.

Son éstos los que proponen los objetivos a perseguir en la intervención; ya que los profesionales no son habituales para el niño y por tanto necesitan de la familia y cuidadores para reconocer las necesidades en las rutinas diarias.

Estudios sobre los patrones de influencia en el aprendizaje de niños de corta edad (*Jung 2003, McWilliam, 2000*) sugieren que los profesionales tenemos poca influencia directa sobre los niños, y que son importantes las familias y otros cuidadores, los que más posibilidades tienen de influir. Por otra parte estos estudios también reconocen que los profesionales tenemos una mayor influencia sobre los padres, por tanto, no parece que la A.T. sólo debiera tener en cuenta los procesos de desarrollo y aprendizaje de los niños, sino que también debería comenzar a interesarse por las maneras de aprender de los adultos.

La Atención Temprana centrada en la Familia y en Entornos Naturales se puede resumir en un conjunto de cinco componentes que intentan unir la teoría y la práctica (*McWilliam, 2000*):

1. Comprensión del modelo Ecológico.
2. Planificación de intervenciones funcionales.
3. Servicios individualizados con equipo transdisciplinar.
4. Visitas efectivas al entorno del niño.
5. Colaboración con las escuelas infantiles.

EL MODELO DE INTERVENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA Y ENTORNOS NATURALES REQUIERE DE UNAS PRÁCTICAS ESPECÍFICAS:

COMPONENTES DEL MODELO	PRÁCTICA ESPECÍFICA
Integrar el modelo ecológico	Ecomapa
Planificar intervenciones funcionales	Entrevista basada en rutinas
Servicios integrados	Principal proveedor del servicio (tutor)
Visitas domiciliarias efectivas	Intervención basada en rutinas Vander Bilt Home Visit
Colaborar con la escuela infantil	Integrar servicios dentro de las aulas



Ecomapa: Es una representación gráfica de la familia nuclear rodeada de aquellas personas que la propia familia considera apoyos tanto formales, informales como intermedios. Nos permite descubrir los tipos de apoyos así como la relación establecida con cada uno de ellos.



EBR: Es una herramienta que permite recoger las principales inquietudes, preocupaciones y deseos de la familia; a través de ella, podemos conocer las actividades diarias tanto del niño como de las personas que conviven con él.

El profesional de referencia registra la participación e implicación del niño en cada rutina, niveles de autonomía y la manera en la que se relaciona con las personas de su entorno. Antes de concluir se pregunta por el nivel de satisfacción y la necesidad de modificar algo en las rutinas. En esta entrevista se acuerdan los objetivos familiares que se recogerán en el Plan Individual de Apoyo a la Familia (PIAF).

Profesional de referencia: Es quien les brinda apoyo semanal, respaldado por un equipo de otros profesionales que prestan servicios especializados, según las necesidades que vayan surgiendo en la intervención con la familia.

El profesional de referencia proporciona apoyo emocional, material e información a través de conversación con la familia y en las visitas semanales adaptándose a las necesidades particulares de cada una de las familias.

Ejerce el rol de “generalista” y es el que apoya a la familia en la intervención desde el primer momento, coordinándose con el resto de los profesionales del equipo.

Visitas a Domicilio: Todas las intervenciones con el niño se producen entre las visitas de los especialistas ya que, como hemos mencionado en puntos anteriores, los niños no aprenden en una sesión con el profesional. Ellos aprenden generalizando en sus entornos naturales a lo largo del tiempo. Se puede llegar a realizar algún modelaje o analizar alguna estrategia puntual que la familia pueda proponer.

Visitas escuelas – SATIRE: Es una herramienta de evaluación centrada en las rutinas del aula, que el profesional de Atención Temprana realiza junto con el tutor del niño/a. Recoge las rutinas del niño en la escuela infantil, cómo participa en ellas, cómo colabora, cómo se comunica e interactúa, ver que hacen los demás niños, y la percepción docente sobre el ajuste entre dicho funcionamiento y las rutinas. En ella, se identifican las prioridades y las necesidades del tutor.



5

IMPLANTACIÓN DEL MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA EN ASPACE GIPUZKOA



Tras una evaluación de nuestro modelo de intervención, en el que se analizaron los puntos fuertes y las áreas de mejora, en abril de 2013 se decide formar parte del “Proyecto de Transformación: La Atención Temprana que queremos” liderado por Plena Inclusión, firmándose por parte de Aspace Gipuzkoa un compromiso de aceptación de participación en el proyecto (ANEXO 1).

Dentro de las áreas de mejora destacaba la necesidad de escuchar a las familias, siendo necesario contar con una forma de intervenir en el que la familia esté presente y no sólo el niño o la niña. El modelo teórico de Planificación Centrada en la Familia, basado en la defensa de la calidad de vida individual y familiar, en un sistema de apoyos orientados a resultados personales valorados y significativos y realizado en un entorno facilitador de la vida en comunidad, nos servía de soporte en la revisión y en la transformación de un modelo que se ajustaba con nuestra misión de mejorar la calidad de vida de cada persona y su familia.

Coincidiendo en fechas se nombra una coordinadora del proyecto, quien participa junto con otras asociaciones en una red de trabajo promovida por Plena Inclusión. Disponer de una Intranet sirvió para ir familiarizándonos sobre documentación y herramientas de intervención en un modelo de

Atención Temprana centrada en la Familia y en Entornos Naturales. Tanto a través de esta intranet como vía Skype se han realizado reflexiones y aportaciones, así como despejado dudas entre profesionales de Atención Temprana, siendo numerosos los encuentros realizados a través de videoconferencia.

Las normas de participación del proyecto “La Atención Temprana que queremos” de Plena Inclusión, son:

- Compromiso de cada equipo de informar y apoyar a los grupos de interés (familiares, profesionales...) para que colaboren en el proyecto.
- Compromiso de cada servicio de Atención Temprana de poner a disposición del proyecto sus datos para agregarlos con el resto.
- Colaboración abierta en los foros y entornos que se establezcan.
- Compartir valores de confianza: lealtad, sinceridad y respeto.
- Compartir con el resto su experiencia en un entorno colaborativo de aprender – aprender.

...Nadie tiene por qué hacer el mismo viaje de transformación que otro servicio, no hay un plan predefinido, cada servicio diseñará, con el apoyo que sea necesario, su propio plan de acuerdo a su situación concreta. Lo que sí está definido es el camino a seguir. Lo importante será avanzar en ese camino y que sea un camino compartido, no tanto alcanzar grandes distancias (Plena Inclusión).



FASE 1: PRIMEROS PASOS 2013- 2014

1. Conocimiento del modelo: Taller/debate sobre el modelo centrado en la familia y entornos naturales en Madrid.



VER VÍDEO

2. Autoevaluación del modelo existente en Aspace Gipuzkoa utilizando los siguientes cuestionarios:
 - **Sistemas Eficaces:** el grado de impacto del servicio en la calidad de vida de la familia.
 - **Calidad de vida familiar:** el nivel percibido por las familias de su calidad de vida familiar.
 - **Escala Finesse:** el grado en que los profesionales perciben su actividad como una actividad centrada en la familia.
 - **Vinculación positiva con el trabajo:** el grado de vinculación positiva de los profesionales con su tarea.
3. Elaboración de un DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) que nos permitió tener un mapa de nuestras fortalezas y debilidades internas, así como de las amenazas y oportunidades en el entorno.



DEBILIDADES	Organización y distribución horaria del Servicio de Atención Temprana.
	Falta de formación con el modelo y sus herramientas.
	Inseguridad y dificultades en el proceso de cambio.
	Amplitud del proyecto en el que nos embarcamos.
	Documentos, procedimientos no son acordes con la filosofía de trabajo.
	Reticencia al cambio: profesionales, Asociación...
	Infraestructuras: desplazamientos, ordenadores...
	La atención en el entorno natural hace que las familias se relacionen menos entre sí.
	Anteponer las necesidades de los profesionales ante las familias
AMENAZAS	Falta de regulación en la CAV.
	Terapias alternativas.
	No acertar a transmitir el proyecto.
	Falta de coordinación entre las diferentes Administraciones.
FORTALEZAS	Motivación, ilusión, disposición al cambio.
	La Dirección facilita la coordinación entre los profesionales y el inicio de la formación.
	Sentimos un EKIPO.
	Buen ambiente de trabajo
	Distribución geográfica para atender las necesidades de las familias.
OPORTUNIDADES	Proyecto de transformación respaldado por FEAPS.
	Evidencia científica, buenas prácticas y resultados positivos en el niño, familia y entorno.
	Nueva perspectiva, nueva manera de entender la discapacidad.
	Posibilidad de tener contacto con otras Asociaciones, federaciones, servicios de Atención Temprana
	Avanzar en nuestro compromiso de innovación favoreciendo la calidad de vida de las familias.
	Predisposición de mejora de coordinación por parte de las administraciones CAV.



4. Primeros avances:

	ANTES	AHORA
PROCESO DE ACOGIDA	Equipo médico	Profesional de referencia
INTERVENCIÓN	Trabajo analítico con el niño	Participación familiar
DOCUMENTACIÓN	Centrados en el servicio	Centrados en el niño y su familia
EQUIPO	Rol de experto	Hacia un equipo transdisciplinar
HERRAMIENTAS	Centradas en el déficit	Búsqueda de oportunidades

ekipo ALOIZKARI/REVISTA

ASPACE Gipuzkoa

Arreta goiztiarreko zerbitzua eraldatzen

Aspace Gipuzkoak urte asko daramatza kumaldeko familiei arreta goiztiarreko babesa eta aholkularitza eskaintzen. Orain, ordea, urrats bat haratago eman nahi du Elkarteak. Hauraren ingurunea lehenetan da honen autonomia eta bizikaitatea hobetu daitezen. Nola? Ohiturak eta ingurune naturalak esku hartzen. Zertarako? Ohartzeko, aurrera egiteko, hauraren ikaskuntza aurrerago eramateko... Eta guri hori Aspaceko profesional talde baten gidaritzan eta lideritzapean. Joan den urrian, Valentziako Unibertsitateko Marga Cañadas-ek -arreta goiztiarreko eraldaketa ereduak aditua- Goleinetzen hitzaldi bat eskaini zieten elkarteeko profesionali eta Aspace Gipuzkoako Gurea Batzordeari. Cañadasek eredu horren eraldaketaren gakoak azaltzen dizkigu.

¿Qué tal fue la charla con la junta y profesionales de Aspace Gipuzkoa?
Para mí fue un placer compartir con ellos un espacio de reflexión sobre la atención temprana y la participación de la familia durante todo el proceso. Conozco desde hace tiempo al equipo de Atención Temprana de Aspace Gipuzkoa y realizar un trabajo de auditor. Son profesionales de los que yo he aprendido mucho y que voy a su trabajo y amor por el trabajo bien hecho de una manera admirable.

¿Qué temas ha tratado con ellos?
Hemos realizado una charla con los padres con la idea de compartir y transmitirles que son las personas que más conocen e influyen en sus hijos y que para favorecer el desarrollo adecuado de los niños su papel es fundamental. Los profesionales estamos para apoyarles y favorecer que en las futuras sesiones puedan apoyar a sus hijos, sin hacerles sentir pesados de sus hijos y considerando cualquier actividad como oportunidad de aprendizaje.

A grandes rasgos, ¿en qué consiste la transformación de atención temprana?
En entender que la atención de los profesionales no se limita a dos o tres sesiones semanales con un niño y dar pautas a la familia. La transformación supone pensar que los profesionales son aquellos que colaboran con la familia para que dentro de las rutinas del niño y en sus contextos naturales (como puede ser la casa o el colegio), se aprendan muchos momentos de aprendizaje a la semana consiguiendo una mayor generalización y mantenimiento de los logros del niño.

¿Cómo pueden abarcar la situación cuando desde la salud pública les derivan a Aspace porque su niño o niña tiene alguna deficiencia? ¿Cuáles son los pasos a dar?
Los profesionales realizan una valoración de las capacidades del niño según su edad y junto a la familia identifican las actividades que dentro de sus rutinas resultan más dificultosas para el niño y la familia. A continuación, profesionales y familia diseñan los objetivos a trabajar y las estrategias a utilizar para poder alcanzarlos.

¿Cómo valora la labor que está haciendo Aspace Gipuzkoa en la mejora del servicio de atención temprana?
Como comentaba antes, el equipo de Atención Temprana de la asociación está siendo pionero y modelo ya para otros centros en España porque están trabajando fuerte tanto en formación como en poner en práctica la transformación de los servicios.

Testimonios

Iñaki Lopez, gurea
"Gure semeak hiru urte ditu eta (jau zer) ez du diagnosi zehatz bat, gaitur motzudearen alderapen moduko bat duela esan ziguten Osakidetzan. Hain zuzen jata geunduen Aspacera jo genuen orduan, eta David (Atzerri) medikarekin elkarrekin gurean argi eta itur gurean. Hainbat atokak eman dizkigute, eta hauraren gain jarrean jaratu behar dugula azaldu zigun. Elkarteak eta gurea eskulak helduta. Asko lagundu digute arreta goiztiarreko profesionalak. Hauraren ikaskuntza aurreratu giten, babesa gabe. Aspaceekin elkarrekin agerari buelta eman dugun, eta lagungarria izan zaigu beste familien kasuak eta gurea elkarrekin partekatzeko."

Pilar Borro, gurea
"Bi urteko multibor bat daukagu eta agia, esan emari duen hobekuntza inbarmeria izan da. Marga Cañadasek hitzaldian esandukoaren oso identifikatuta sentitu naiz: askotan gurea oso eruditu sentitzen gina egotzen aurre egiten ez ditzagute, gaitur aurreratu gurea... Aspace Gipuzkoak arreta goiztiarreko zerbitzua informazio aurreratu digute, eta elkarteak urtei eskaintako zerbitzua hobetzeko egiten ari den saioakera bultzatzen da. Familiei babesa behar dugun, eta Aspaceko profesionalen laguntzari esker, guri ere deskonpartzeko, gurea ditorba hartzeko eta, horiaz, gurea beste era batera ikusteko aske izaten ari gara."

Vital Lafuente eta Itxaso Marín, haupadatas
"Hemos recibido la invitación de Aspace Gipuzkoa para acudir a esta sesión informativa sobre la transformación del modelo de atención temprana. A los profesionales de Osakidetzan nos viene bien ver más allá, ver como se trabaja en ese servicio, no debemos ceñirnos solo a dar un diagnóstico y derivar al niño o a la niña a la Asociación. Hay que tener en cuenta que para unos padres es muy difícil dudar que su hijo padezca una patología concreta, y es de vital importancia reducir el proceso burocrático y facilitarles el camino. Por ello intentamos trabajar de manera sincronizada y coordinada todos los profesionales de Osakidetzan y Aspace Gipuzkoa, para ser entre todos un apoyo para las familias."

5. Presentación del modelo y avances a la Junta Directiva de Aspace Gipuzkoa.
6. Jornada de presentación a las familias del modelo de Atención Temprana de Aspace Gipuzkoa contando con la colaboración de Margarita Cañadas.
7. Presentación de avances por parte de Aspace Gipuzkoa en el Congreso-FEAPS "Viaje de transformación de los servicios de Atención Temprana".



NAVEGANDO HACIA UN MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA, COMPRENSIVO E INTEGRADOR



ASPACE
Gipuzkoa

Asociación de Parálisis Cerebral
Elbarritasun Zerebralaren Elkarte

Proyecto Ekipo- ASPACE GIPUZKOA
Tlf. 943-216055

ebogajo@aspacegi.org

DESTINO

Modelo centrado en la familia, con prácticas basadas en la ética y en la evidencia científica, orientados hacia la Calidad de Vida familiar.

OBJETIVOS:

Incrementar la participación de las familias en el Proyecto de transformación: mayor información, espacios de reflexión...
Empoderar, capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno".
Acercarnos cada vez más a la "práctica ideal" del modelo centrado en la familia, acorde a las características de nuestra Asociación.

ESCALAS AÑO 2014:

Presentación del Proyecto de Transformación a: Junta Directiva, profesionales de la Asociación y familias.
Selección de herramientas útiles: EBR, Ecomapa, Escala Calidad de Vida Familiar, Escala Finesse, Lista control de implementación, MEIRS, Beach Center, Bayley.
Unificar criterios de soporte metodológico: Enseñanza Estructurada, Estimulación Basal, principios de la Bioética, Bases del desarrollo Infantil, Manuales de buenas prácticas...
Revisión y reflexión sobre los procedimientos de Calidad del Servicio.
Formación y reflexión sobre el Modelo Centrado en la Familia.

ITINERARIO/PLAN :

Información y divulgación del Proyecto: Junta Directiva, Asociación.

Promover una jornada técnica con las familias y las diferentes Administraciones.

Selección de herramientas útiles y con rigor metodológico.

Propuesta de elaboración de un "Diario de a bordo" por parte de las familias como de los profesionales de referencia: Cómo me siento, qué necesito, dificultades, sensaciones...

Reuniones de Equipo sobre el análisis de la práctica.
Formación y reflexión sobre el modelo centrado en la familia.

ESCALAS AÑO 2015 :

Vivencias, reflexiones, miedos, incertidumbre de las familias y los profesionales: " Diario de a bordo"

Visión del Servicio de Atención Temprana de Aspace fuera de la Asociación.

Adaptar el Servicio a las necesidades que se derivan de este enfoque centrado en la familia: organización, procedimientos de calidad, análisis de la práctica...



FASE 2: DESPLIEGUE DEL PROYECTO 2015-2017

- Selección de herramientas y documentos del modelo centrado en la Familia (MCF) y Entornos Naturales.
- Elaboración del Plan de Intervención y Apoyo a la Familia (PIAF), adaptado a las características de las familias de nuestra Asociación.
- Primeras intervenciones en entornos naturales.

ekipo ALDIZKARIA/REVISTA
ASPACE Gipuzkoa
ALDIZKARIA/REVISTA ekipo

Arreta goiztiar eredu berriak familia du ardatz

Aspace Gipuzkoa buru belarri dihardu lanean arreta goiztiarreko ereduak bilakatzeko xedez. Bilakaera horren abiapuntua artatu behar den haurra da, baita bere familia ere. Aspace Gipuzkoa lan metodologik berri bat abiatu zuen orain hilaite batzuk. Horren funtsa: ematean hobekuntza bermatzeko, bere ingurumena eta testuinguruaz egagutu eta horren gainean lan egitea, haurraren familiarekin une oro hartu eman zuzena mantenduz. Jada martxan da Arreta Goiztiarreko eredu berria eta praktikan jarri duten profesionalak euren testigantza eskalitzen digute. Familiak elkarriak eta haurren inguruaz egagutuz azken honen gaitasunak lorazten baititu.

El nuevo modelo de Atención Temprana de Aspace se basa primordialmente en el apoyo y asesoramiento a las familias. La asociación ofrece acompañamiento familiar en el proceso de crianza de su hijo/a. Esto es, una atención personalizada a través de un profesional de referencia, con quien las familias pueden compartir su día a día, al tiempo que se organizan encuentros con otras familias, para que todos ellos relaten experiencias e intercambien ideas y consejos.

METODOLOGIA

El nuevo modelo de Atención Temprana dirigida a niños y niñas de entre 0 a 3 años parte de una metodología y un modo de operatividad altamente participativos, y es que Aspace Gipuzkoa trabaja en este servicio interviniendo en rutinas y entornos naturales del niño/a, con el fin último de descubrir, aprovechar, e incrementar oportunidades de aprendizaje del joven.

Cabe recordar que Aspace Gipuzkoa cuenta con un equipo

Ainze Agirre (Beasain)

"Nuestro propósito es encaminarnos hacia un modelo centrado en la familia, comprensivo e integrador. Interviniendo en entornos naturales, con prácticas basadas en la evidencia científica, orientados hacia la calidad de vida familiar. En este nuevo paradigma, el eje central es la familia. No es una metodología de trabajo, es una filosofía. Entre las ventajas, destacamos: la familia como parte activa de la intervención; el nuevo modelo favorece la seguridad de la familia al sentirse más competentes en el proceso de desarrollo y crianza de sus hijos, propicia la construcción de su hijo en la globalidad y ofrece un mayor número de oportunidades"

Objetivo funcional: Ane participará pasándose de la postura de rodillas a de pie, en el desvestido antes del momento del baño.

SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Apoyo y asesoramiento a las FAMILIAS

ASPACE GIPUZKOA ¿QUÉ TE OFRECEMOS?	ASPACE GIPUZKOA ¿CÓMO?	ASPACE GIPUZKOA ¿QUIÉNES?	ASPACE GIPUZKOA Compromiso en la mejor crianza: modelo basado en la PCF (y planificación centrada en la persona) y en la calidad de vida familiar.
<p>Acompañamiento familiar en el proceso de crianza de vuestro hijo/a.</p> <p>Atención personalizada a través de un profesional de referencia con quien podréis compartir vuestro día a día.</p>	<p>Interviniendo en rutinas y entornos naturales.</p> <p>PARA Descubrir Aprovechar INCREMENTAR OPORTUNIDADES de aprendizaje</p>	<p>Equipo de profesionales con experiencia</p> <p>CONTACTO</p> <p>Tel.: 943 - 21 60 55</p> <p>e-mail: atenciontemprana@aspacegi.org</p>	<p>MÁS DE 40 años COLABORANDO CON LAS FAMILIAS</p>



- Participación en el grupo de Indicadores “Impacto de la Atención Temprana” a nivel estatal.
- Análisis de intervención por parte del equipo de Atención Temprana con una periodicidad semanal, en el que participan distintos perfiles profesionales para realizar análisis de casos y fortalecer el nuevo rol profesional.
- Encuentro de Buenas prácticas en Valencia con el equipo de Atención Temprana de L’Alquería.
- Divulgación del modelo de Atención Temprana al entorno: Berritzegunes(*) de Eibar y Ordizia, Centros Escolares en Bergara y Beasain, Hospital de Mendaro y Ambulatorio de Beasain.
- Presentación del modelo de Atención Temprana a responsables institucionales de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Organización de una jornada Internacional en Donostia. “La Atención Temprana que queremos: un modelo centrado en la familia”

(*) Los Berritzegunes, configurados como servicios de apoyo, son instrumentos educativos para la innovación y mejora de la educación. Su marco de actuación será el de todos los Centros docentes de la Comunidad Autónoma del País Vasco, tanto de la red pública como de la privada.



DESCARGAR
DOCUMENTO



VER VÍDEOS



- Presentación del modelo al Servicio de Atención a la Dependencia y la Discapacidad de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Participación como ponentes en el Congreso celebrado en Valencia “Encuentro internacional de actualización e investigación en Atención Temprana y Desarrollo Infantil”.
- Nuevas presentaciones del modelo a las Instituciones Sanitarias y Educativas: Hospital del Bidasoa, Hospital Universitario de Donostia y el Berriategune de Donostialdea.
- Participación de una familia de Aspace Gipuzkoa en la Mesa Redonda de Familias sobre el modelo centrado en la Familia y Entornos Naturales invitados por Plena Inclusión Castilla León.



- Elaboración y aprobación de un nuevo Procedimiento de Intervención en Atención Temprana (ANEXO 2), así como sus respectivos documentos.
- Nueva herramienta informática y adquisición de equipos para profesionales de Atención Temprana facilitando así la recogida de datos, intervención, estrategias...que se llevan a cabo con las familias.
- “Intervisiones”: supervisión de las visitas a domicilio en base a los parámetros del modelo centrado en la Familia.
- Incremento de la presencia en los entornos naturales, además del domicilio familiar: piscinas de la comunidad, parque, biblioteca, ludoteca, guarderías y escuelas.
- Mejora en el proceso de coordinación, a petición de las familias, con otros apoyos formales, como: escuelas, asociaciones, guarderías y Servicios Sociales.



6

DATOS DE INTERÉS



A continuación reproducimos algunos datos sobre la evolución en el Servicio de Atención Temprana de Aspace Gipuzkoa.

	2014	2015	2016	2017-30/06
Nº DE FAMILIAS	10	23	35	41
CONTEXTO				
ASPACE	10	10	4	0
DOMICILIO		13	35	41
CENTRO EDUCATIVO		5	9	13
ENTORNO COMUNITARIO		2	9	16
Nº VISITAS REALIZADAS			506	608
SOPORTE COMUNICACIÓN				
LLAMADA			35	78
MAIL			5	16
WHATSAPP			42	81
TOTAL			82	175
HERRAMIENTAS				
EBR	7	20	39	34
ECOMAPA	1	21	39	34
CVF	3	19	39	34
PIAF		19	39	34
PERFIL FUNCIONAL			13	20
CONTROL IMPLEMENTACION	2	8	39	34
SATIRE			1	2
EVALUACIÓN SERVICIO			23	34
EVALUACIÓN INTERVENCIÓN			39	34
VARIOS				
COORDINACIÓN EQUIPO	36 horas	72 horas	160 horas	80 horas
COORDINACIÓN CENTROS ESCOLARES		4	10	14



Como podemos observar en la tabla, en el año 2014 comenzamos con una experiencia piloto de 10 familias hasta que a fecha de hoy este abordaje se ofrece a todas las familias que componen el Servicio de Atención Temprana Gipuzkoa, un total de 41.

En esta misma evolución, se observa cómo el contexto de intervención ha ido evolucionando desde el año 2014 y paulatinamente hemos pasado a la totalidad de nuestra intervención en los domicilios familiares, pasando de 506 visitas realizadas en el año 2016 hasta las 608 registradas a 30 de Junio de 2017.

También se ha visto incrementado en estos últimos años el soporte de comunicación que se ofrece a las familias fuera de las visitas, como son las llamadas telefónicas, correos electrónicos así como whatsapp, pasando de 82 actos registrados en 2016 a los 175 en la actualidad.

Nuestra presencia en otros entornos: piscina municipal, parques, bibliotecas, ludotecas... también se ha visto incrementado a lo largo de estos años, así como las coordinaciones con los centros escolares.

A nivel de equipo, se aprecia un claro incremento en las reuniones de coordinación, pasando de 36 horas anuales hasta las 160 en el año 2016.

En cuanto a la puesta en práctica de herramientas de intervención como la entrevista en rutinas (EBR), Ecomapa, Escala de Calidad de Vida Familiar y Planes de Intervención Familiar (PIAF), se observa un aumento considerable de su puesta en práctica desde sus inicios hasta la actualidad.

De la misma manera se percibe un aumento en la elaboración de perfiles funcionales del niño, y en la cumplimentación de escalas que evalúan el Servicio de Atención Temprana Aspace Gipuzkoa, así como nuestra intervención bajo el paradigma del modelo centrado en la Familia.



7

TESTIMONIOS



Hemos recogido numerosos testimonios de familias que han formado parte de un modelo de intervención centrado en la familia.

Transcribimos, asimismo, algunos de los testimonios de profesionales del equipo de Atención Temprana de Aspace Gipuzkoa, como también de profesionales de escuelas infantiles.

TESTIMONIOS DE FAMILIAS DE ASPACE GIPUZKOA

1. ¿A qué pensabas que venías a Aspace?
2. ¿Qué pensabais encontrar?
3. Lo que has encontrado, qué influencia tiene en ti y en tu hijo?

FAMILIA DE PAULE MADARIAGA (ZARAUTZ)

1. A hacer una valoración a nuestra hija y que nos expliquen lo que le pasaba.
2. Una respuesta. Orientación y ayuda para la familia y la niña.
3. Tranquilidad para mí y respetar el ritmo de la niña y conocer mejor a nuestra hija. A ser más paciente.

FAMILIA DE IZAR GALBIATI (DONOSTIA-SAN SEBASTIÁN)

1. A Aspace llegamos bastante perdidos y descolocados. No nos esperábamos el diagnóstico que nos dieron sobre nuestra hija, ni sabíamos lo que significaba, ni lo que teníamos que hacer. Llegamos a Aspace con la esperanza y la necesidad de encontrar información y pautas sobre lo que nos estaba pasando y nos iba a pasar a partir de entonces.
2. No tenía claro qué o qué tipo de personas íbamos a encontrar. Lo que nunca me había planteado era encontrarme con niños y niñas. En mi cabeza, a Aspace sólo venían personas adultas y con afectación muy grave. Desde luego, no esperaba encontrarme todos los tipos de personas y familias que hemos conocido a lo largo de estos años.



3. El día que diagnosticaron hemiparesia a mi hija, mi vida cambió 360 grados y me sentí completamente perdida. Gracias al camino que emprendimos en Aspace hace ya 3 años, mi punto de vista sobre lo que significa el que mi hija tenga una hemiparesia, con el tiempo ha ido dando otro giro de 360° para bien.

Nuestra hija ha dado un vuelco a nuestras vidas en el mejor de los sentidos, nunca podría haber aprendido tanto sin ella. Pero tampoco sin la fisioterapeuta de Aspace que atiende nuestra hija, que nos acompaña desde el principio y ha sido fundamental en este proceso.

Con la ayuda de los profesionales de Aspace, en nuestra familia trabajamos en equipo, nos marcamos objetivos para encarar situaciones que antes no sabíamos cómo afrontar. Y sentimos que cuando conseguimos un objetivo, hay un logro o nuestra hija realiza algo que ni pensábamos que podría hacer, ha sido gracias a ese trabajo en equipo, a nuestro esfuerzo, constancia y empeño. Nos sentimos satisfechos y realizados y que podemos hacer lo que nos proponíamos.

FAMILIA DE DANA E TENA (ZUMAIA)

- 1 y 2. Cuando me dijeron el diagnóstico de Danae, y me dijeron que iríamos a Aspace, pensé que íbamos a estar con una fisio que le daría masajes y le movería el brazo y la pierna, y nos enseñaría a nosotros para poder hacerlo en casa 30 minutos al día por ejemplo.
3. Al empezar en Aspace, las 2 o 3 primeras sesiones, yo estaba en el peor momento de mi vida, no entendía muy bien el método que se llevaba ya que yo pensaba que la rehabilitación eran masajes y movimientos. Pero enseguida empecé a entender lo que Ane, la fisio de Danae nos decía, y era que en las rutinas diarias de mi familia, de mi casa, pudieramos incidir en aquello que queríamos conseguir con Danae. Esto a parte de conseguir grandes logros en Danae, ha hecho que todos los componentes de mi familia hayamos vivido este proceso de la mejor manera posible.

Para nosotros Aspace, el médico de Aspace, y sobretodo Ane, ha sido imprescindible en nuestra vida hasta que hemos entendido como era Danae, como trabajar con ella y buscar soluciones.

FAMILIA DE VALERIN BACA (DONOSTIA-SAN SEBASTIÁN)

1. Nosotros no teníamos ninguna idea qué era Aspace, pero pedimos información sobre ello y así poder pensar que nuestra hija asistiría a un centro donde la ayudarían a ella y a nosotros como padres.
2. Pensábamos encontrar sólo situaciones difíciles pero ahora que ya tenemos conocimiento sobre Aspace no es así como lo imaginábamos.
3. Como padres hemos recibido mucho apoyo emocional. Nos han surgido muchas dudas y hemos contado con ellos porque se preocupan por el bienestar de las familias.



FAMILIA DE NEKANE FERNÁNDEZ (DONOSTIA-SAN SEBASTIÁN)

1. Que evaluaran a la niña para ver que necesidades tenía.
2. Pues una sala con más niños como ella.
3. La influencia que ha tenido en mi ha sido darme herramientas para ayudar a mi hija en el día a día y así poder llegar a ella.

FAMILIA DE LUCAS GARCÍA (ANDOAIN)

1. En un primer momento nos asustó la idea, pero pensamos que veníamos a Aspace a buscar respuestas a nuestras dudas con nuestro hijo y sobre todo a encontrar soluciones.
2. Gente cualificada que nos ayudara a entender comportamientos de nuestro hijo y sobre todo pusieran nombre a nuestro problema y nos diera pautas y apoyo para mejorar.
3. Pues lo que hemos encontrado es lo que necesitábamos y necesitamos, profesionales cercanos con los que trabajar en los problemas día a día.

La influencia en mi hijo ha sido enorme, una mejoría asombrosa en muchos aspectos. En mí y en mi familia mucha más tranquilidad y una visión mucho más amplia en cuanto a los problemas de mi hijo se refiere. Estamos muy agradecidos.

FAMILIA DE OIHAN CUNI (ANDOAIN)

1. Cuando nos dijeron que la rehabilitación de nuestro hijo la íbamos a hacer con Aspace pensábamos en una rehabilitación clásica, en una sala de Centro "X" horas a la semana, con una fisio.
2. También creíamos que nos mandaría algún ejercicio para hacer en casa, del tipo 20 minutos al día levantándole las piernas o los brazos al bebé.
3. Para nosotros Aspace y Ainitze es mucho más que una rehabilitación. Nos han enseñado a buscar oportunidades en el día a día de nuestra familia, de esta manera no sólo los padres podemos ejercitar a nuestro hijo sino que lo extendemos a todo el entorno del niño, hermanos, abuelos, centro educativo...

El niño no sufre en ningún momento, para un padre debe ser lo más importante, ya que al integrar la rehabilitación en su día a día, respetamos en todo momento el estado del pequeño (sueño, hambre, cansancio...). No le obligamos a hacer la rehabilitación. Además, podemos seguir trabajando por ejemplo, estando de vacaciones pues las oportunidades aparecen de manera natural.

Aspace también nos ofrece información sobre el desarrollo del niño, siendo para la familia un apoyo constante y una fuente de información.



FAMILIA DE MÍGUEL FLORIDO (URNIETA)

1. Cuando nos remitieron a Aspace, nos costó un poco asimilarlo aunque sabíamos que era necesario para el niño ya que nos explicaron que le harían estimulación temprana mediante juegos y ejercicios.
- 2 y 3. Después realmente fue grata la sorpresa de ver que iba a ser más sencillo para nosotros y para el niño que pudiesen hacerle las terapias en casa, y que nosotros también tomemos parte en aprender y hacer ejercicios mediante las rutinas de cada día. Resulta menos estresante que sacar tiempo para hacer unos ejercicios en un tiempo determinado. Así, una vez aprendidos, los hacemos sin casi darnos cuenta. Nos da tranquilidad ver que nos pueden enseñar a buscar las oportunidades del día a día. De esta manera, se hace mucho más natural y ameno las sesiones.

FAMILIA DE AMETS BARRIOLA (OÑATI)

1. Fisioterapeuta- niño- terapia. Masajes, movimientos.... Sin que nosotros tomemos parte.
2. Algo más impersonal y centrado en el déficit del niño, sin tener nada más en cuenta.
3. Una persona de referencia totalmente implicada en la evolución de nuestro niño y de su entorno. Que a Amets se le trate como a un niño y no como a un niño con una hemiparesia que nos acompaña en cómo ayudarlo en su día a día, en su entorno y como apoyar en su evolución (aprendizaje), y un apoyo familiar en los momentos difíciles.

FAMILIA DE MARTÍN MUNIATEGI (EIBAR)

1. No tenía ni idea lo que era Atención Temprana. Sabía que era una ayuda para el niño, pero no sabía de qué tipo.
2. No tenía idea, pensaba que era una ayuda más física (de fisioterapia en nuestro caso ya que era la idea errónea que tenía de Aspace).
3. Nada de lo que me imaginaba, lo que he encontrado ha sido un apoyo muy importante para las necesidades del niño y para mí.
Para el niño una ayuda en saber cómo enfocar sus necesidades y así poder ayudarlo en su desarrollo y aprendizaje de una manera funcional.
Para mí una ayuda a la hora de entender mis preocupaciones, sobre las necesidades de Martín. Como ayudarlo en cada objetivo y en el día a día para que su desarrollo vaya mejorando poco a poco.

FAMILIA DE ALANNA ABREU (EIBAR)

1. Recibir orientación del proceso de desarrollo en general de nuestra hija.
2. Justo lo que hemos encontrado. Personas preparadas y cualificadas, las cuales con su ayuda, vamos avanzando poco a poco y despejando preocupaciones.
3. Ha tenido mucha influencia tanto para nosotros, como para nuestra hija, gracias que a la ayuda y las visitas de Martha, junto a ella hemos aprovechado el tiempo para poder enseñarle y como hacer las cosas para con nuestra hija.



FAMILIA DE NAHIA REGUILÓN (SORALUZE)

1. La primera vez que la Neuropediatra de Donosti nos derivó a ASPACE creí que se me caía el mundo encima, por lo que sus propias siglas significan. Lo que pensé, no queda éticamente correcto decirlo, pero me temí lo peor.

Cuando reflexionas y se te enfría un poco la mente, te das cuenta de que es mejor tener a tu lado y poder contar un equipo de buenos profesionales, que hacer tu andadura solos.

2. Cuando llegamos a ASPACE, enseguida nos dimos cuenta de qué nos íbamos a encontrar: el apoyo necesario para encaminar la situación que empezábamos a vivir con nuestra hija. Y prueba de ello es que, sin conocernos de nada, derramamos más lágrimas que en el entierro de la sardina. Sabíamos que allí lo podíamos hacer con total libertad, pues ellos entendían por lo que estábamos pasando.

No sé qué pensaba, a qué íbamos a ASPACE. Lo que sí sé es lo que sabía que iba a recibir de ASPACE una vez que salí de allí, APOYO Y COMPRENSIÓN.

3. Todo lo que he encontrado en ASPACE a día de hoy es positivo.

Un gran apoyo por parte de todo el equipo que compone ASPACE Eibar (Gipuzkoa), que se refleja y se ve muy bien representado en la figura de Marta.

Marta en nuestras vidas, y por extensión ASPACE, han supuesto una inyección de energía para sobrellevar nuestra situación, que ni nosotros mismos esperábamos.

Estamos apoyados en todos los sentidos. Tanto anímicamente, educativamente, como administrativamente.

Nunca se lo he dicho, pero tanto Marta como ASPACE en general, han supuesto para nosotros un faro en medio de la oscuridad más absoluta en la que nos quedamos cuando nos dieron el diagnóstico de nuestra hija.

El estar nosotros tan apoyados, se refleja en Nahia muy positivamente, pues nos encontramos con ánimos y motivación para aplicar sobre ella todo lo que en ASPACE nos enseñan. Y eso se refleja en su día a día a través de pequeños logros que va consiguiendo y que no paran de sumar grandes victorias para ella.

Confiamos plenamente en ASPACE, por eso este año nuestra pequeña guerrera se incorporará como alumna a su centro de Eibar.

Allí, estamos seguros de que potenciarán a tope sus posibilidades para que, en un futuro, pueda ser una persona lo más autónoma posible en esta sociedad en la que estamos inmersos.

Porque en ASPACE siempre se suma.

MUCHAS GRACIAS POR TODO !!!!!!!



FAMILIA DE IRAI PEREZ (BEASAIN)

“ Después de estar tantos meses esperando, soñando, imaginando, sintiendo...llegó el gran día y fuimos al hospital a provocar el parto de nuestro segundo hijo.

Nos imaginábamos todo parecido al primer parto, también provocado, y que fue de maravilla. Y al dar a luz, toda nuestra luz se apagó de repente. Empezamos a caer en un pozo oscuro, un túnel negro, al oír todo tipo de malas noticias que nos iban dando los médicos gota a gota, poco a poco, aumentando nuestra agonía, tristeza, malestar...agachando la cabeza, escuchando cosas que no podíamos asimilar. Estuvimos más de una semana en la UVI, sin apenas dormir y comer, tambaleándonos por los pasillos, dando vueltas a la cabeza, pensando y pensando en qué nos tocaría vivir, qué tendríamos que superar, de dónde íbamos a sacar las fuerzas.

Y era nuestro pequeño el que nos las daba; tan indefenso, que dependía de nuestro cariño y nuestro alimento para poder seguir hacia delante y sacábamos fuerzas para seguir viviendo una hora más, una toma más, un día más, una noche más...Nos daba muchísima pena el hijo mayor, que llevaba tiempo sin vernos, sin jugar con nosotros, preguntando dónde estábamos, cuándo íbamos a volver a casa con su hermanito. Y nosotros nos hacíamos las mismas preguntas, y nuestra tristeza iba aumentando. No sabíamos qué pasaría al llegar a casa; cómo nos íbamos a organizar. Muchas preguntas, muchas dudas, muchos miedos, la cabeza siempre dando vueltas, pensando mal.

Llegó el día de volver a casa; pero en vez de salir felices del hospital como salen casi todos los padres, íbamos con una mochila bien cargada. Sin saber qué le pasaba exactamente a nuestro pequeño, sin tener un diagnóstico y la cabeza...gira que gira.

El encuentro con nuestro hijo mayor fue bonito; cómo le hablaba a su hermano, cómo sonreía, cómo le abrazaba y le besaba, ya lo empezaba a querer. Pero volver al pueblo, salir a la calle, estar con la gente y hablar... fue durísimo. Qué decir, tene que contar y escuchar cosas que no calmaban esa angustia que arrastrábamos. Había que sacar fuerzas y era...muy difícil.

Nuestro entorno más cercano, nuestra gente...volcada con nosotros; todos queriendo ayudar, pero había momentos que nos sentíamos solos. Solos con nuestros miedos, dudas, preguntas...solos.

Los médicos tenían sospechas de un síndrome, y nosotros no sabíamos si queríamos saberlo que tenía o si preferíamos pensar que estaban equivocados y que todo había sido una pesadilla. Nos tocó conocer varios médicos, especialistas, profesionales, e ir escuchando valoraciones, consejos y pronósticos. Nos hablaron de A.T. en el Centro de ASPACE, y nuestra cabeza empezó a imaginar diferentes niños, sillas de ruedas, barreras que tendríamos que superar. No sabíamos muy bien qué nos íbamos a encontrar, qué tendríamos que hacer con nuestro hijo de 3 meses en un sitio así. Pero teníamos claro que si algo estaba en nuestras manos para poder ayudarle a mejorar, que queríamos hacerlo, que necesitábamos a alguien que nos guiara en este nuevo camino que nos había tocado recorrer. Necesitábamos sentir que el día a día no pasaba en vano, que podíamos aprovechar nuestros momentos para ir mejorando.

Y en A.T. conocimos a gente especial, que nos ha tendido la mano para poder salir de ese pozo donde nos encontrábamos. Desde el primer día, nos sentimos arropados, escuchados, comprendidos y sobre todo ayudados. Nos ayudaron a valorar lo que teníamos en casa, a vivir cada momento y a ponernos objetivos y retos muy pequeñitos para poder ir consiguiéndolos y no derrumbarnos en el camino. Nos han enseñado su nueva forma de trabajar (modelo centrado en la Familia y en los Entornos Naturales), pensada en nosotros, perso-



nalizada, en facilitarnos el día a día que tantas veces se hace tan cuesta arriba. Nos han hecho sentir partícipes de las mejoras de nuestros hijos, trabajando y viviendo muchos momentos juntos. Con esta manera de trabajar, no aumenta la sensación de estrés por tener que hacer varias horas de ejercicios extra. Al acoplarse a nuestra vida, a nuestras rutinas o momentos diarios, todo se hace más llevadero. Te ayudan a vivir el día a día con otra perspectiva, viendo la luz, ayudando a que escampe el temporal. Sentimos que están para ayudarnos a avanzar, aclarando nuestras dudas, compartiendo sus consejos y escuchándonos.

Solo tenemos buenas palabras hacia ellos, por hacernos sentir bien y tratarnos con tanta cercanía, siempre dispuestos a tendernos la mano. ”

FAMILIA DE ANE DOS ANJOS (BEASAIN)

“ Cuando nació nuestra hija nos sentimos tristes, desolados, desconcertados... un momento tan bonito como es el nacimiento de un hijo se convirtió en eso... mucha tristeza.

Aunque en un principio la palabra “Aspace” asusta e inquieta podemos decir que nos ha ayudado mucho.

Nos hemos sentido escuchados, comprendidos y muy arropados. Nos ha enseñado a entender la situación de nuestra hija, a ver las cosas de otro modo, a cómo podemos “trabajar” y “estimular” a través de nuestro día a día y a que en todos los temores, miedos de un futuro muy incierto... no estamos solos y que el apoyo estará siempre ahí.

El camino es duro, largo y con muchos “alti-bajos” pero ahora puedo decir que “disfruto” de mi hija y en esta “batalla” para mí (nosotros) ASPACE ha sido fundamental. ”

TESTIMONIO DE PROFESIONALES DE ESCUELA INFANTIL

CRISTINA Y SAIOA (ANDOAIN)

Oihan 2016ko Uztailean ezagutu genuen, lau hilabete zituelarik.

“ Haur bixi-bixi eta alaia. Amak, irrifartsu eta goxo, hauraren egoera azaldu zigun, motrizitate arloan, gaitasun bereziak zituela, burua ez zuen altxatzen eta Aspacen jarraipena egingo ziotela. Aspace-rekin batera lan egin dugu ikasturtean zehar. Aspace-rekin bat ari zen lanean familia, eta oinarritzko kontzeptu eta kontuan edukizeko puntu batzuk garbi azaldu zizkigun amak lehenengo bilera honetan. Kurtsoa hastearrekin batera, familiarekin bi bilera gehiago egin genituen eta gure kezkak adierazi genizkien. Hauraren fisioterapeutarekin, Ainitze, harremanetan jartzea interesgarria eta beharrezkoa iruditzen zitzaigula adierazi genien elkarlan egoki bat osatzeko denen artean, hildo berdina jarraitzea ezinbestekoa bait da. Laguntza eskatu genuen eta laguntza topatu dugu urte osoan zehar. Ainitzek ondo adierazi zigun lan hildo berri batekin proiektu batean murgilduta zeudela. Beraien lana hauraren bizitzan integratzea zela ardatza ulertu genuenean, gure hauraren garapenaren ulermenarekin bat egiten zuela ideia hau garbi daukagunez, lana gustora egingo genuela berehala ikusi genuen. Lehenengo, bilera bat egin genuen familia eta Aspace-ko fisioterapeutarekin eta hemen haurarekin lana egiteko oinarriak finkatu genituen. Eskola inklusiboaren hildoa jarraituz, helburu zehatzak finkatu eta haurreskolako egunaren egitura berrikusi genuen. Taldearen egunerokotasuna aztertuz, hemen geneuzkan aukerak ondo aprobetsatea zen helburu orokorra. Gure esku zeuden baliabide guztiak aprobetsatuz, hauraren garapen egokia eta finkatzen genituen helburu zehatzak lortzen joan gara.



Hasiera batean Ainitzek gurekin bi bilera egin zituen eta hortik aurrera gelako dinamika obserbatu eta aztertu genuen. Horretarako 15 egunetik behin gelara etorri da ikasturtearen lehenengo sei hilabeteetan. Ondoren, hilabeteetan behin etorri izan da eta ikasturtearen azkeneko bi hilabeteetan komunikazioa telefono bidez (mezuak, bideoak, argazkiak) izan da.

Bi hezitzaileentzat esperientzia oso baikorra izan da. Finkatu genituen helburuak lortuzat eman ditugu maiatzean eta azkeneko bi hilabeteetan helburu berriak lantzen hasi gara, eskolarako bideari begira, gaitasun berriak landuz eta haurraren gaitasun eta gogo guztiak bere ongizaterako ondo aprobetxatuz.

Haurra da ardatza. Oihan da ardatza. Oihan izan da helburu, eta proiektu eta lan egiteko modu honetan. Oihanen beharrak, nahiak, beldurrak, angustia, pozak eta indarrak izan dira heldu guztien ardatz. Begirada guztiak bere beharretara zuzenduta egon dira eta Oihanen lorpen guztietan, denak geunden inplikatuak. Berak badaki. Indarra eman diogu eta indarra eman digu. Pozik gaude lorpenekin, helburuak lortu ditugu bainan honen atzean askoz gehiago dago. Pozik gaude prozesua polita izan delako, erritmoak eta nahiak, beharrak errespetatuz asko errazten delako lana. Oihanek asko ikasi du, asko ikasi dugu Oihanekin. ”

TESTIMONIOS DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE ASPACE GIPUZKOA

AINITZE AGUIRRE

“ Este cambio en nuestra forma de intervenir, ha supuesto cambios tanto a nivel profesional como personal.

Como todo proceso de transformación, supone pasar de momentos de inseguridad, miedos, angustias, dudas... pero con esfuerzo y el apoyo del equipo vamos dando pasitos para afianzarnos con el MCF.

Pasamos de trabajar en la sala, con el niño y la familia (seguras en la materia, cómodas), con aquellos circuitos estructurados donde el profesional marcaba los objetivos a trabajar conjuntamente con la familia en el entorno natural partiendo de las necesidades o preocupaciones de la familia, convirtiéndose éstas en objetivos funcionales donde en las rutinas de ellos se buscan oportunidades de aprendizaje para alcanzar ese objetivo.

En estas visitas a la familia, normalmente en el domicilio, los inicios no fueron fáciles, porque acudes a “la casa de ellos”, lugar íntimo. Yo me ponía en el pellejo de ellos, y estas visitas me provocarían “estrés” por ello con las familias con las que llevaba tiempo y había suficiente confianza les decía: “A mí me da igual cómo tengas la casa...yo vengo a lo que vengo.... Nada de andar limpiando la víspera, eh!!! Prohibido!!!” Les decía entre bromas.

En este proceso poquito a poquito vamos dando pasos, hay días que ves que avanzas y otras veces sientes que con alguna familia estás bloqueada, por ello las reuniones semanales son vitales para toda consulta, para mí esta formación interna es muy importante y vital en este modelo.

Todo esto a nivel profesional pero a nivel personal también ha supuesto cambios: no trabajar al lado de casa, con todas las comodidades que esto conlleva, los recorridos en coche (riesgo), atender llamadas telefónicas entre visitas, contestar whatsaps en tu tiempo libre...



Pero todo ello merece la pena, sobre todo por esas familias que ves que han descubierto a su hij@, que entienden qué es lo que le pasa, que con nuestro apoyo son capaces de encontrar oportunidades a esos objetivos que se han planteado, disfrutan de la vida como cualquier familia...y ese es el mejor fruto de nuestro trabajo, independientemente de los logros conseguidos. ”

ANE ARAMENDI

“ El cambio de modelo me ha supuesto un gran cambio en muchos aspectos.

Por una parte, pasar de trabajar, intervenir, en un espacio como el de Aspace, mi sala, mi sitio, en el que te sientes segura porque eres tu la que controlas todo, a pasar a intervenir en las casas, en donde te sientes insegura, en una adaptación continua, a la manera de vivir de las familias, a respetar las diferentes culturas, a vivir situaciones muy bonitas pero a la vez otras muy difíciles y duras.

El cambio de rol ha sido otro de los grandes cambios. Pasar de un modelo experto a éste ha sido difícil, ya que lo más fácil es decir y hacer lo que piensas y que el otro asienta. Pero ahora, te das cuenta que eso no sirve de nada, ya que de esa forma no respetas a esa familia, no tienes en cuenta sus preocupaciones, sus prioridades en la vida. Este modelo hace que llegues a la familia de verdad, a vivir situaciones reales que antes ni te las podías llegar a imaginar.

El niño aprende en su casa, con su gente, en el día a día. Una vez que entiendes el modelo, te das cuenta que no tiene sentido lo que antes hacíamos. Sometíamos al niño, a hacer una serie de ejercicios, en forma de circuito, en el que el niño participaba, si, pero de manera aislada y sin sentido.

De esta manera, en el día a día, el niño vive de manera natural las cosas. Aprende las cosas que sus padres, cuidadores le van enseñando, y después lo va generalizando, y esto hace que aparezcan millones de oportunidades a lo largo del día en el que el niño va haciendo las cosas.

Otro de los grandes cambios que veo que se dan en este modelo es la de disminuir la dependencia de los padres con los profesionales. Por lo general, las familias acuden a nosotros angustiados, es un momento muy duro en sus vidas, y necesitan que les escuchen y les vayan apoyando es este proceso. Necesitan de “nosotros”, ya que ellos se sienten que no tienen capacidad para decidir las cosas, bien porque no saben lo que le está ocurriendo a su hijo y necesitan explicaciones.

Con este modelo, con el trabajo que vamos haciendo, y con el tiempo, veo que conseguimos que los padres se sientan cada vez más tranquilos, más seguros de sí mismos, con criterio a la hora de decidir las cosas.

No son tan dependientes de nosotros, y empiezan a no tener tanta necesidad de que intervengamos tan a menudo. Van espaciando las visitas. A mi entender, es el mejor resultado que podemos obtener. ”

LURDES KEREJETA

“ Como en todo cambio y transformación ha supuesto realizar un recorrido en el que no han faltado momentos de inseguridad, de dudas, de incomodidad.... pero también de grandes dosis de ilusión y de motivación.



En esta transformación, el profesional que interviene como experto y trata de resolver los problemas de las familias con una metodología y unos recursos que ya controla y con los que se siente seguro tiene que ir aprendiendo a desempeñar otro rol para colaborar con las familias desde otra perspectiva y otro paradigma diferentes.

Esto me ha supuesto esfuerzo, compromiso, formación y un análisis continuo de mis funciones y por supuesto trabajar en equipo para que entre todos podamos capacitar y empoderar a las familias y sean ellas las verdaderas protagonistas y se puedan convertir en expertos de sus hijos y en los ejes centrales de nuestra intervención. ”

CAROLINA LANCHO

“ Desde un punto de vista médico-rehabilitador, la Atención Temprana centrada en la familia... supone un cambio importante y positivo con respecto a la visión global del niño, familia y entorno.

En base a los conocimientos científicos y evidencias sabemos que el interés, la motivación y el entorno, son primordiales a la hora de plantear unos objetivos a esta corta edad.

Este concepto, Atención Temprana centrada en la Familia, que estamos llevando a cabo, hace evaluar, de forma positiva y con buenos resultados en la evolución del niño en su globalidad y la de su familia, desde los primeros años de vida, sabiendo lo importantes que son estos para su posterior desarrollo a todos los niveles.

El trabajar en entornos, como domicilio, parque, escuela, piscina, lo que son entornos ordinarios para los niños, supone un plus favorable en cuanto a su desarrollo como niño por el mismo y junto su familia, e incluso en nuestra sociedad

A mi parecer, cabe destacar, la implicación de la persona de referencia con cada familia, y el equipo al completo que respalda, intentando abordar todos los aspectos y parámetros de calidad de vida

Este nuevo modelo, me supone favorablemente el estar incluida en un equipo multidisciplinar donde aparecen diversos profesionales de distintas área de trabajo. ”

MARTA VITORES

“ Que ha supuesto este cambio de modelo?...un giro de 360 grados tanto a nivel personal como profesional. Parece que ha pasado mucho tiempo y al mismo tiempo poco, cuando decidí lanzarme a la piscina.

Miro atrás y si pienso en los inicios y me salen palabras como: miedos, lágrimas, incertidumbre, inquietud, nerviosismo, ¿sabré hacerlo?, ¿iré por el buen camino?

Después de muchos años de trabajo, bajo un enfoque rehabilitador, donde yo era la experta y la familia tenía que seguir “mis órdenes”, el cambio de mirada al nuevo enfoque de trabajo con las familias no era fácil, eso suponía pasar por muchos niveles de incomodidad y no iba a ser nada sencillo.

Tenía 2 opciones: o seguir elaborando circuitos con el niñ@, explicando a la familia lo fácil que resultaba hacer eso con sus hij@s, o iniciar a dar algún pequeño paso.

Y nada más lejos de la realidad, cuando al hacerles partícipes a las familias, de las sesiones y de los circuitos que hacía en el centro... te das cuenta de que lo que estás haciendo no tiene ningún impacto o repercusión



en la familia, no sabían cómo hacer el circuito (y llevaban meses y meses viendo lo que hacía) y eso no respondía ni mucho menos a las necesidades familiares, todo lo que planteaba, no llegaban a comprenderlo. ¿Cómo iban a comprenderlo, si eran mis sesiones, mis juguetes, y mis ejercicios?.

Esa situación de descontrol familiar y profesional, me llevó a replantearme todos los años que llevaba trabajando bajo el enfoque rehabilitador... y me pregunté: ¿Y esto que hago verdaderamente llega a la familia? ¿El niño se beneficia de lo que le enseño en 45 minutos?. La cantidad y número de ejercicios y movilizaciones que hacemos son proporcionales al resultado que todos esperamos?

Es entonces cuando te pones a leer, a escuchar a profesionales que ya llevan tiempo trabajando en el MCF y te preguntas: si no llego a la familia que es la que mayor repercusión va a tener en su hijo ¿Porqué no me planteo eso?.

Es ahí donde empiezan los primeros pasos, dejar la intervención directa con el niño y empezar a trabajar junto con los padres, en un primer momento, mediante análisis de videos domésticos, que nos permiten reflexionar sobre la participación del niño en casa, las preocupaciones familiares...y comenzar con un acercamiento al entorno natural del niño, pero siempre desde la comodidad del profesional.

El gran salto llega con la intervención en el domicilio, eso sí que es incomodidad: el coche, la carretera, la lluvia, las llamadas telefónicas de un trayecto a otro...no estás en tu centro, ni con tus juguetes, ni con tu circuito, ni en tu espacio de confort... Estás en otro terreno, el verdadero terreno del niño y su familia donde compartes momentos y situaciones nada imaginables a las del centro.

Esto te lleva a empatizar, quizás, aún más con lo realidad del día a día de las familias, hasta ahora no habíamos pensado en ellos, sólo en cómo debían hacer los ejercicios con sus hijos, en como tenían que estimularles (ni que no supieran hacerlo...) y sobre todo y lo que más me llamaba la atención, es que no me había dado cuenta de que lo más importante es que ante todo lo que tenemos es un niño a quien educar y enseñar.

Todo esto implicó dirigir la mirada hacia la globalidad del niño, que aunque siempre lo habíamos tenido presente en nuestros circuitos, no dejaban de escaparse mil situaciones, que son analizables en un entorno o contexto natural, que no llegaban a surgir en un circuito del centro.

Es por todo esto y por más sentimientos personales y profesionales por los que piensas que esto (que ya estaba "inventado" y demostrado científicamente) verdaderamente merece la pena y que el duro comienzo y la continua formación que ello requiere, merece muy mucho la pena.

Actualmente sería inimaginable pensar en ninguna otra intervención profesional, en la que las familias no fueran nuestras compañeras de viaje. ”



BIBLIOGRAFÍA
Y PÁGINAS WEB
DE INTERÉS



- Allen, R. I. y Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family centered practice in family support programs. En G. H. Singer, L. E. Powers y A. L. Olson (Eds), *Redefining family support: innovations in public-private partnerships* (pp.57-85). Baltimore: P.H. Brooks.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. y Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Construction guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167–184.
- Belda, J. C., Casbas, M., Del Valle, García Sánchez, E. y Gutiérrez, P. (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Edita Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Bricker, D. (1996). Using assessment outcomes for intervention planning: A necessary relationship. En M. Brambring, H. Rauh y A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp. 305-334). Berlin: Walter de Gruyter.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós
- Bruder, M.B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-122.
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (2000). La estimulación sensoriomotriz desde un Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Siglo Cero*, 31 (4), 5-13.
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A., Mendieta, P., Gómez López, L. y Rico, M.D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del Terapeuta tutor del niño con necesidades de Atención Temprana. *Siglo Cero*, 34, 5-18. 238
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: MEC/ Siglo XXI Editores. 239
- DECRETO 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco.
- Dempsey, I. y Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- Dunst, C. (2000). Revisiting “Rethinking Early Intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104 240
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M. y McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 68–92.
- Dunst, C.J. y Dempsey, I. (2007). Family professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.

- Dunst, C. J., Hamby, D. W. y Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2, 268–288.
- Dunst, C.J. y Trivette, C.M. (2009). Capacity-building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
- Espe-Sherwindt, M. (2008) Family-centered practice: A collaborative, competency-enhancing, evidence-based model. *Support for Learning*, 23 (3), 137-143.
- Eurllyaid (1991). Atención precoz para niños que presenten trastornos del desarrollo. Manifiesto del Grupo Eurllyaid para una política futura de la Comunidad Europea. Elsemborn. Eurllyaid.
- Ferguson, F. P. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. En G. L. Albrecht, K. D. Seelman y M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 373-395). Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Fuertes, J. y Palmero, O. (1998). Intervención temprana. En M.A. Verdugo (Dir.). *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 925-970). Madrid: Siglo XXI (2ª Ed.). 242
- García Sánchez, F.A. (2002a). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.
- García Sánchez, F.A. (2002b). *Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. Siglo Cero*, 32 (2), 5-14.
- GAT (2000). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2011). La Realidad de la Atención Temprana en España. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. En M. A Verdugo, (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid, España: Colección FEAPS.
- Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M.J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Leal, L. (2011) Un enfoque de la Discapacidad Intelectual Centrado en la familia. Madrid: FEAPS Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- McWilliam, R.A. (2010a). *Routines-Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Mc William, R.A., García-Grau, P. Martínez-Rico, G., Grau, D., Cañadas, M. y Calero, J. (2013) Family quality of life. Adaptación experimental.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P., & Munn, D. (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education and Development*, 11 (Special Issue: Families and Exceptionality), 519-538.
- McWilliam R.A. (2000) Early Intervention in Natural Environments: A Five-Component Model



- McWilliam, R.A. (2005). Assessing the resource needs of families in the context of early intervention. In M. Guralnick (Ed.) *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, 29 (4), 11-22.
- Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). La familia como contexto de Desarrollo humano. En Maria José Rodrigo y Jesús Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza Editorial.
- Perpiñán, S. (2003a). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 11-17.
- Perpiñán, S. (2003b). La intervención con familias en los programas de Atención Temprana. En I. Candel (Dir.). *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 57-79). Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención Temprana y familia*. Madrid: Editorial Nancea.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35 (211), 31-48.
- Rivière, A. (1999/2003). Educación y modelos de desarrollo, en M. Belinchón, A. Rosa, M. Sotillo e I. Marichalar (Eds.) Ángel Rivière: Obras Escogidas. Volumen III. *Metarrepresentación y Semiosis*, 243–285. Madrid: Panamericana.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. y Evans, J. (1998). Family-centered service. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33(5), 5-14.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca, España: Amarú.
- Schalock, R., Gardner, J. y Bradley, V. J. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones y sistemas*. Madrid, España: FEAPS.
- Schalock, R. L. y Verdugo M.A (2012) *El cambio en las organizaciones de la discapacidad*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- TAMARIT, J. FEAPS (2009). Avanzando hacia un modelo inclusivo orientado a la calidad de vida familiar y al desarrollo de competencias personales significativas tanto en los niños y niñas como en sus familias.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K., & Hamby, D. W. (1996). Family-oriented program models, helping practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children*.

- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 61-82). Salamanca, España: Amarú
- Turnbull, A. y Turnbull, R. (2003), seminario “*Desarrollo de las alianzas entre familias y profesionales en la Educación y en la vida adulta*” en las Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca.
- Zuna, N. I, Turnbull A. P. y Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

PÁGINAS WEB DE INTERÉS

- <http://www.gat-atenciontemprana.org/#>
- www.eurlyaid.eu
- <http://www.plenainclusion.org/>
- <http://depts.washington.edu/isei/>
- <http://anip.net/>
- <http://www.aelfa.org/>
- <http://www.sefip.org/>
- <http://www.terapeutas-ocupacionales.es/cotocv>
- <http://robinmcwilliam3.wix.com/ram-group>
- <http://www.puckett.org/>
- http://www.um.es/qdiversidad/at_scf/
- <http://www.teamaroundthechild.com/>
- <https://www.canchild.ca/>
- www.cermi.es
- <http://sid.usal.es/listado.aspx?id=2>
- <http://campuscapacitas.ucv.es/>
- https://www.ucv.es/estudios_introduccion.asp?t=157&g=2&f=1
- https://www.ucv.es/cat_0.asp
- www.beachcenter.org
- www.vanderbilt.edu/csefel/
- www.nectac.org
- ISEI - International Society on Early Intervention
- <http://www.earlychildhoodnyc.org/resources/teacherActivities.cfm?language=spa>
- <http://www.european-agency.org-agency-projects-early-childhood-intervention-eci-files-ECI-EN.pdf>
- <http://www.canchild.ca/en/>
- <http://www.siskin.org/www>
- <http://www.earlychildhoodnyc.org/resources/teacherActivities.cfm>



9 ANEXOS

-
- **Anexo 1.**
Compromiso de aceptación de participación en el proyecto de FEAPS “La atención temprana que queremos”.
 - **Anexo 2.**
Procedimiento P7. 5-8: – Intervención en Atención Temprana y documentos.



PROYECTO FEAPS "La atención temprana que queremos"

Compromiso de aceptación de participación en el proyecto de FEAPS
'La atención temprana que queremos'

↓ Nombre de la entidad
ASPACE GIPUZKOA

↓ Federación a la que pertenece
FEVAS

↓ Nombre del servicio de atención temprana
ATENCION TEMPRANA-ASPACE GIPUZKOA

↓ Dirección completa del servicio de atención temprana
CAMINO DE ILLARRA Nº 2 C.P. 20018 DONOSTIA-SAN SEBASTIAN

↓ Nombre, apellidos y cargo del responsable legal de la entidad
ESTHER LARRAÑAGA AGUIRRE – DIRECTORA GENERAL

↓ Nombre y apellidos del director o directora del servicio de atención temprana
M^a JESUS GOMARA NAVARRO

↓ Nombre y apellidos de la persona responsable del equipo de proyecto y titulación
ESTHER BOGAJO MODINO- PSICOLOGA

Mail: txus@aspacegi.org
ebogajo@aspacegi.org

Teléfono y horario de contacto: 943-216055 616963606

↓ Nombres de los integrantes del equipo de proyecto y roles (familiar, profesional, responsable...)
- ESTHER BOGAJO MODINO
- MARTA VITORES ARANA

↓ Observaciones (si las hubiera)

Nombre y firma de la dirección del servicio para evidenciar el apoyo al proyecto

ASPACE *[Firma]*
utilidad pública 15/Marzo/1974

Nombre, fecha y firma del responsable legal y sello de la entidad

[Firma]

 <p>ASPACE Gipuzkoa <small>Asociación de Padres/Gorburu Elkartasuna Geroztasuna Elkartasuna</small></p>	<p>MANUAL DE PROCEDIMIENTOS</p>	<p>Revisión: 01 Fecha: 14.06.2017 Página 1 de 5</p>
---	--	---

Procedimiento P7. 5-8: – Intervención en Atención Temprana

1. Objeto

Conjunto de actuaciones encaminadas a recibir , acoger, y acompañar a la familia de un niño/a de 0 a 6 años con el objetivo de empoderarles, darles autoridad y capacitarles para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno.

2. Aplicación

A todas las familias con niños/as de 0 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlos, que acudan al servicio de Atención Temprana de Aspace Gipuzkoa.

3. Responsabilidades

El equipo de atención temprana, compuesto por responsable de atención temprana, médico, fisioterapeuta, logopeda, psicólogo, pedagoga y trabajadora social componen un equipo transdisciplinar que participa en el análisis de caso y en la toma de decisiones conjunta.

La responsable de Atención Temprana es responsable de:

- Mantener el primer contacto con la familia y recoger la información básica
- Nombrar al profesional de referencia por zonas de atención. +
- Dirige las reuniones de coordinación de casos.
- Comunicar al departamento de administración el ingreso en Atención Temprana
- Informe-memoria anual del servicio de Atención Temprana.

La profesional de referencia es responsable de:

- Recibir a la familia en la primera visita.
- Informar a la familia sobre Aspace Gipuzkoa y sobre el Modelo de Atención Temprana. Así como de la documentación que es necesaria para iniciar la intervención

 <p>ASPACE Gipuzkoa <small>Asociación de Pedagogía Central Elkartasun Zentroaren Elkartea</small></p>	MANUAL DE PROCEDIMIENTOS	Revisión: 01 Fecha: 14.06.2017 Página 2 de 5
--	-------------------------------------	--

- Entregar Informe Médico (D7.3-2/9) al Departamento de Salud para la intervención en Atención temprana
- Cumplimentar la Entrevista Basada en Rutinas (EBR) (D.7.5 – 8/1)
- Cumplimentar el Ecomapa (D. 7.5 – 8/2)
- Revisión anual de EBR (D.7.5 – 8/1) y Ecomapa (D. 7.5 – 8/2)
- Entregar a la familia la Escala de Calidad de Vida. (D. 7.5 – 8/3)
- Presentar el caso en el Equipo de Atención Temprana.
- Elaborar el Plan Individualizado de Atención a la Familia (PIAF) (D. 7.5 – 8/4)
- Intervenir con la familia/niño-a (Doc. Hoja visitas – D.7.5 – 8/5)
- Evaluar la intervención:
 1. Evaluación de la intervención con las familias y en entornos naturales (D.7.5 – 8/6)
 2. Escala de evaluación de servicios, (D. 7.5 – 8/7)
- Evaluación anual del PIAF (D. 7.5 – 8/4)

El equipo de atención temprana es responsable de:

- Participar en las reuniones de análisis de caso, asesorando al profesional de referencia.
- Conocer el Plan Individualizado de Atención a la Familia (PIAF) (D. 7.5 – 8/4)
- Intervenir junto con el profesional de referencia cuando el equipo así lo decida de forma consensuada, en aquellas funciones correspondientes a su perfil profesional.
- Conocer la evaluación y seguimiento del caso.

4. Entradas

- Informes externos entregados por la familia
- Entrevista basada en rutinas (EBR) (D.7.5 – 8/1)
- Ecomapa (D. 7.5 – 8/2)
- Escala calidad de Vida (D. 7.5 – 8/3)

5. Salidas

- Plan Individualizado de Atención Familiar (PIAF) (D. 7.5 – 8/4)

6. Recursos

- Equipo humano
- Herramientas informáticas.

	MANUAL DE PROCEDIMIENTOS	Revisión: 01 Fecha: 14.06.2017 Página 3 de 5
---	-------------------------------------	--

7. Indicadores

- Número de familias atendidas en el Modelo de Atención Temprana anual
- Número de visitas a entornos naturales por familia/anualmente.
- % de objetivos logrados por familia.
- Escala de calidad de vida (D. 7.5 – 8/3)

8. Seguimiento

- El responsable de Atención Temprana.

9. Registros

- Entrevista basada en rutinas (EBR) (D.7.5 – 8/1)
- Ecomapa (D. 7.5 – 8/2)
- Escala calidad de Vida (D. 7.5 – 8/3)
- Hoja de visitas (D.7.5 – 8/5)
- Evaluación de la intervención con las familias y en entornos naturales (D.7.5 – 8/6), y Escala de Evaluación de Servicios (D. 7.5 – 8/7)

10. Desarrollo

10.1 Acogida

El objetivo principal de la acogida es dar seguridad a la familia.

La Responsable de Atención Temprana será la persona que se pondrá en contacto con la familia para recoger información básica del caso y derivar a la profesional de referencia correspondiente, quien contactará con la familia y concretará una primera entrevista en un plazo inferior a quince días, una vez de que se disponga del volante correspondiente.

En esta primera entrevista se informará a la familia sobre Aspace Gipuzkoa y se explicará el Modelo de Atención Temprana. También se solicitará toda la documentación necesaria para iniciar la intervención y se entregará un informe médico de aceptación al Departamento de Salud para la intervención en Atención Temprana, cumplimentando para ello el documento [D7.3/11](#) (Informe Médico)

 <p>ASPACE Gipuzkoa <small>Asociación de Parálisis Cerebral Ehertan Zerebruan Elkartea</small></p>	<p>MANUAL DE PROCEDIMIENTOS</p>	<p>Revisión: 01 Fecha: 14.06.2017 Página 4 de 5</p>
--	--	---

10.2 Intervención

La profesional de referencia, en un plazo inferior a un mes desde el ingreso en Atención Temprana, cumplimentará las siguientes herramientas:

- Entrevista Basada en Rutinas (EBR) (D.7.5 – 8/1)

Es un instrumento que permite conocer las prioridades de la familia y establecer así los objetivos para elaborar el Plan Individual de Apoyo a la Familia (PIAF) (D. 7.5 – 8/4)

- Ecomapa (D. 7.5 – 8/2)

Es un instrumento que permite identificar los apoyos formales e informales con los que cuenta la familia, así como la relación establecida con cada uno de esos apoyos.

- Escala de Calidad de vida (D. 7.5 – 8/3)

Es un instrumento que permite valorar diferentes aspectos de la vida familiar

10.3 Elaboración del Plan Individual de Apoyo a la Familia (PIAF).(Doc.....)

El Plan Individual de Apoyo a la Familia (PIAF) (D. 7.5 – 8/4) es un acuerdo firmado entre familia y profesional de referencia en el que se establecen los objetivos para satisfacer las prioridades, necesidades y deseos de la familia.

El profesional de referencia elaborará el PIAF (D. 7.5 – 8/4) en un plazo inferior a un mes desde el ingreso en Atención Temprana y contará, para ello, con el apoyo del equipo de atención temprana

10.4 Entorno de intervención

Una vez elaborado el PIAF (D. 7.5 – 8/4) **La familia junto con la profesional de referencia deciden el entorno de intervención**

 <p>ASPACE Gipuzkoa <small>Asociación de Pedagogía Central Ehazteko Zerebeluen Elkartea</small></p>	<p>MANUAL DE PROCEDIMIENTOS</p>	<p>Revisión: 01 Fecha: 14.06.2017 Página 5 de 5</p>
---	--	---

- Entorno familiar
- Entorno Escolar
- Entorno socio-comunitario
- Aspace

De forma general, será la profesional de referencia quien acuda al entorno de intervención acordado, si bien de forma puntual y consensuada cualquier profesional del equipo de Atención Temprana podrá intervenir junto con el profesional de referencia en dicho entorno.

- Después de cada intervención en el entorno decidido se cumplimentará la hoja de visitas (D.7.5 – 8/5)

10.5 Evaluación

Anualmente se revisarán todos los objetivos propuestos y se elaborará un nuevo Plan Individualizado de Apoyo a la Familia (PIAF), siendo para ello necesario la revisión y elaboración de los siguientes documentos :

- Entrevista Basada en Rutinas (EBR) (D.7.5 – 8/1)
- Ecomapa (D. 7.5 – 8/2)
- Escala de Calidad de Vida (D. 7.5 – 8/3)

Cuando se considere que se han producido cambios sustanciales en las rutinas y/o apoyos familiares que afecten al contenido del PIAF (D. 7.5 – 8/4) se podrá modificar y elaborar un nuevo con anterioridad.

Anualmente se revisarán también:

- Evaluación de la intervención con las familias en entornos naturales (Finesse II) (D.7.5 – 8/6),
- Escala de evaluación de servicios (D. 7.5 – 8/7)



KONTAKTUA / CONTACTO

aspace@aspacegi.org

Tno.: 943 21 60 55

www.aspacegi.org