

LA DISCAPACIDAD, FACTOR DE VULNERABILIDAD PARA UNA CRIANZA SALUDABLE

II CONGRESO ANUAL REPS-PANEL 6

M^a Jesús Sanz Andrés. Psicóloga. Especialista en Atención Temprana

La crianza es el proceso a través del cual los padres (u otros adultos que asuman las funciones de éstos) cuidan a sus hijos dándoles la posibilidad de desarrollarse e integrarse en el grupo social.

Este proceso también es común a muchas especies animales que lo llevan a cabo con sus crías, siendo más intenso y duradero cuanto mayores implicaciones tiene la especie con un desarrollo social o cuanta mayor incidencia tiene el aspecto social para la supervivencia de la cría.

Es precisamente este aspecto social de la crianza el que interesa en el contexto de este Congreso, porque, si bien la crianza es una tarea de los padres, éstos se van a ver influidos positiva o negativamente para llevarla a cabo de una forma saludable según sean las políticas y apoyos con los que cuenten. Por otra parte, al tratarse de los futuros ciudadanos, la crianza reviste a la vez un cierto aspecto social.

Antes de examinar por qué la discapacidad puede ser un factor de vulnerabilidad en la crianza saludable y qué políticas o apoyos existen para las familias que tienen esta realidad, objeto central de mi presentación, creo necesario realizar unos breves apuntes sobre lo que supone el desarrollo emocional en los primeros años del bebé. Sin ánimo de que mi exposición se convierta en una lección de psicología es conveniente conocer la importancia de lo que ocurre en este periodo de la vida del ser humano, en primer lugar para poder tomar posición sobre lo que puede significar una crianza saludable y sobre los apoyos que las familias pueden necesitar. Por otra parte, conocer estos primeros pasos de la formación del psiquismo ayuda también a comprender las dificultades que el bebé con discapacidad tendrá al recorrer un camino similar al de los demás bebés y lo que la discapacidad puede llegar a entorpecerlo en él mismo o en sus padres.

En la especie humana, el bebé debe realizar en los tres primeros años de vida una serie de avances los cuales, una vez superado este periodo, sientan las bases de lo que será en un futuro. Son años fundamentales para la formación del psiquismo, que regirá para siempre nuestras vidas, y para el aprendizaje social. De ahí que defendamos que la crianza sea saludable, es decir, que el bebé reciba el “alimento” necesario para que los futuros adultos no sólo crezcan y adquieran habilidades instrumentales sino, y sobre todo, unas bases sólidas de salud mental.

El desarrollo del ser humano sobre todo durante los primeros años de vida se produce en el marco de las relaciones afectivas, del apego que establece con sus cuidadores. Este apego no es ni más ni menos que la necesidad del ser humano de formar vínculos estrechos que den una experiencia de seguridad y su base está en la reciprocidad de las relaciones tempranas. La teoría psicoanalítica y la interaccionista, encabezada por Bowlby, han sido las que más se han preocupado por el estudio de estas primeras relaciones como base de la formación del psiquismo y de los modelos de relación aportando análisis sobre las tres principales variables de este proceso: el bebe, la madre (o figura de cuidados) y la propia interacción.

Está admitido que el proceso de convertirse en persona, incluidas las actividades intelectuales, es únicamente viable en situaciones de interacción social. Desde esta concepción sabemos también que el desarrollo del niño se lleva a cabo en el marco de una relación afectiva con la madre o figura de cuidados. Hasta tal punto esto es así que Winnicott (1980) formulaba que no hay ser humano sin cuidados maternos.

El bebé al nacer lo hace con una serie de competencias, con una serie de conductas, en un inicio reflejas, que le sirven para interactuar con el entorno y para ir organizando la información que le llega del mismo.

El bebé al comienzo de su vida ocupa gran parte de su energía en recobrar la homeostasis ayudado por sus cuidadores. Cada vez que recupera el equilibrio obtiene para sí lo que Brazelton (1979) llamó “sentido de la competencia”, tomando el concepto de White, que hace que estos patrones de funcionamiento progresivamente se vayan fijando. Considerando esta realización de la competencia como uno de los tres motores del desarrollo (la maduración del sistema nervioso central y autónomo y el refuerzo del ambiente, son los otros dos) el cierre del círculo desde el desequilibrio a la homeostasis

actúa como un organizador del sistema nervioso central. Paralelamente al potencial del bebé los padres en condiciones normales también están preparados para responder a su hijo. Este mismo círculo reforzante se produce en ellos que obtienen así su sentido de la competencia, con lo que se ven reforzados como padres procurando para el niño más momentos de interacción.

Si la interacción marcha normalmente los padres se sentirán cada vez más seguros como padres y podrán ir aumentando su ayuda al niño para vencer situaciones de estrés y conseguir nuevos equilibrios.

La constitución como sujeto pasa necesariamente por el desarrollo emocional y el bebé depende totalmente de otro que le sostenga y le introduzca en el mundo exterior y en la realidad intersubjetiva. Como numerosos autores han señalado (Stern, 1981; Levobici, 1988; Cramer, 1990; Mazet, 1990) en las interacciones madre-padre-bebé las representaciones que los padres tienen de su bebé así como los componentes inconscientes que cada hijo moviliza van a determinar el desarrollo del niño y la configuración de su identidad. Esto es así y hace que cada uno seamos como somos, que estemos inscritos en una historia, la de nuestros padres y que contemos con nuestra individualidad. Como dice Cirulnyck (2001) “este relato permite acoger al niño y concederle su lugar en la historia de la familia.”

El desarrollo emocional tiene una importancia decisiva como motor del desarrollo general, como fundamento de la constitución del ser humano, como integrador de la persona en todas las dimensiones de su crecimiento. Solo un desarrollo emocional sano permite dar coherencia al conjunto de las conductas.

Haciendo un breve resumen señalaremos que los principales autores que han estudiado las capacidades de los bebés para establecer el apego han relacionado como las fundamentales: la mirada, el llanto, la sonrisa, el dialogo vocal, el movimiento y el tono corporal. A estas conductas de los bebés respondemos los adultos de forma natural reforzando la conducta de apego. Más adelante retomaré este aspecto por la importancia que tiene la discapacidad en tanto que algunos bebés con un déficit no disponen de alguna/s de estas conductas para buscar la respuesta en el adulto y por tanto pueden peligrar sus primeras relaciones afectivas.

De parte del bebé también debemos contar con sus variables constitucionales sobre las que se asientan entramados más complejos de la interacción. Serían lo que llamamos carácter o temperamento del niño, que los padres enseguida identifican y describen, y que movilizan en ellos diferentes fantasías induciéndoles a realizar atribuciones al niño que van tejiendo así la base de su identidad. Por ejemplo, según describieron Thomas y Chess (1977), éstas son: la ritmicidad o regularidad en las funciones como la alimentación, los periodos vigilia/sueño, el umbral de respuesta a los estímulos, el grado de energía en sus repuestas, la facilidad para captar su atención etc. Todos conocemos bebés fáciles de criar, fáciles de entender, que revierten en los padres a nivel narcisista satisfacción y confianza en sí mismos como padres.

También conocemos bebés difíciles, irritables, con poca capacidad de respuesta, que incidirán de forma negativa en sus padres. Por eso es necesario conocer el temperamento de un bebé, para acoplarnos lo mejor posible a su realidad y no realizar sobre él atribuciones negativas.

La madre aporta su bagaje a la díada: su personalidad previa, su grado de madurez, sus identificaciones con sus propias figuras de cuidado, la interiorización de experiencias y lazos positivos que ella a su vez ha tenido. Estas interiorizaciones podrían equipararse a lo que Stern (1981,1998) llamaba “redes-de modelos-de-estar-con” que se completan no solo con lo vivido anteriormente sino también con otras influencias actuales culturales, teorías, opiniones etc. Los padres también tendrán conflictos propios sin resolver y el bebe podrá ayudar a que éstos tengan otra oportunidad de resolución. Todo ello forma parte del “relato” o la historia que los padres proporcionan al niño y de su individualidad, como he señalado. Los factores del entorno tienen su aportación y pueden facilitar la relación o entorpecerla: situación económica, apoyos con los que cuentan los padres y el papel del padre. Las condiciones sociales, sociopolíticas o socioeconómicas representan un factor de riesgo, si son carenciales, para que las relaciones padres-hijos se desarrollen de forma positiva (Marrone, 2009).

Según Winnicott (1980) hay tres conceptos básicos que dan cuenta de la capacidad de la madre para ser madre: el holding o manera de sostener al bebé, el handling o manera de manipularle al proporcionarle los cuidados básicos y la “madre suficientemente buena” que es aquella capaz de hacer una fusión inicial con el bebé para dar respuesta a sus

necesidades, para poco a poco y a base de “desajustes menores”, saber separarse, favorecer la diferenciación e impulsar su crecimiento e independencia. Otra de las funciones del papel materno es la de “continente” (Bion, 1966) o capacidad para recoger y procesar las ansiedades desorganizadoras del bebé y devolverle una experiencia asimilable que le permita mantener un estado de integración. La madre también actúa, según el psicoanálisis, como protectora del nivel de excitación a la vez que en otros momentos puede actuar como estimuladora. Así mismo introduce al niño en un mundo de “otros”, en la reciprocidad, en la intencionalidad.

El padre a su vez puede actuar en una función maternizante, es decir, aunque bajo otras características observables, realiza las mismas funciones que la madre cuando se relaciona directamente con el bebé. Además actúa como un tercero en esa fuerte unión inicial de la madre y el bebé cumpliendo un papel de favorecedor de la ruptura de la simbiosis. El padre actúa también como un protector de estímulos hacia la madre para que ésta se pueda dedicar emocionalmente más al bebé. Pero lógicamente la mera presencia física de un padre no es suficiente si éste no cumple con sus funciones y si la madre no tiene interiorizada esa figura de padre. Es tan importante este aspecto que hace que en ausencia física de un padre, la separación del niño y su camino a la independencia sean posibles.

En resumen, los padres deben desarrollar una serie de funciones, que E.D.Bleichmar (2000) recoge de varios autores, como son entre otras: contener al bebé y regular sus estados afectivos (Bion, 1962); otorgar reconocimiento y valoración narcisista al bebé (Kohut, 1971); proporcionar alimentos y cuidados que preserven la vida, satisfacer las necesidades de apego aportando proximidad y contacto emocional (Bowlby, 1976); responder de forma cualificada y diferenciada a las necesidades del niño (Bleichmar, 2000); comprender la intencionalidad del bebé y tomar en consideración sus estados mentales y sus deseos... etc. Solo es posible que se establezca la vida psíquica en el bebé si los padres lo ven como un ser “pensante” y “deseante”, lo cual ocurre gracias a la identificación que hacen con él.

Si nos referimos a la propia interacción como variable del establecimiento de los vínculos, diremos con Stern (1998) que ésta hace referencia a la conducta manifiesta de respuestas encadenadas madre-bebé y por tanto es observable. En este sentido se diferencia de la

“relación” en que ésta es una representación de la interacción e incluye aspectos también inconscientes.

Una de las características de la interacción es la influencia mutua de los participantes en la misma. Cramer y Brazelton (1993) señalan la simetría, la sincronía y la contingencia como los aspectos principales de la interacción. Para Stern, Golse et al. (1997) la interacción de calidad debe reunir las siguientes características: disponibilidad emocional, empatía, regularidad, continuidad y previsibilidad de los contactos. Es decir, el adulto respeta el umbral de estimulación del bebé, toma en cuenta sus características individuales, se adapta a los ritmos del bebé y le responde con respuestas no eventuales, con respuestas que “dan resultado”, emitidas de forma inmediata de forma que permiten al niño asociarlas a su conducta. El niño aprende así que sus acciones tienen efectos en el exterior.

Si no hay un adulto disponible o la respuesta se demora en el tiempo el niño puede caer en un estado de apatía o siente que todo ocurre al azar. La contingencia es básica no solo desde el punto de vista narcisista y de la seguridad afectiva, sino también desde el punto de vista del aprendizaje pues es la respuesta contingente la que crea en el bebé la motivación para producir nuevas conductas que llevan a nuevos aprendizajes. El bebé, a fuerza de repeticiones, interioriza esa figura que calma, y se la podrá representar después en su ausencia para recuperar el equilibrio. De esta forma se da lugar al pensamiento.

Debemos decir que nunca hay un ajuste perfecto entre las necesidades del bebé y la respuesta de su figura de cuidados, lo cual también es necesario para el juego “omnipotencia-realidad”. Estas pequeñas frustraciones normales y asumibles ayudan a la separación y a la aceptación no traumática de la realidad.

El comportamiento de apego se estructura en el niño internamente como una representación estable de lo que puede esperar de sus más próximos (Guedeney, 1998) siendo una base importante de sus futuros comportamientos sociales.

Desde que Bowlby (1976) formulara su teoría del apego, numerosos investigadores han estudiado longitudinalmente los procesos y tipos de apego y su correlación con la conducta relacional del adulto y patologías mentales. Los “modelos operatorios internos”, como los denominó Bowlby, son el prototipo de todas las relaciones posteriores y los estudios longitudinales demuestran una correspondencia del 68-75 % entre las clasificaciones del apego en la infancia y las clasificaciones de apego en la edad adulta

(Hamilton, 1994, Main, 1997 citados por P. Fonagy , 1999). Citando a Marrone (2009) “el apego seguro promueve la salud mental facilitando el desarrollo de capacidades y sentimientos como: sentido de seguridad interna, capacidad de insight, autoestima, autonomía, adaptabilidad, resiliencia, interés genuino por los demás, potencial para formar y mantener relaciones íntimas, capacidad para relacionarse competentemente a nivel social y tolerancia a la diversidad social.”

Para que se desarrolle un apego seguro los padres deben estar muy atentos y ser sensibles a las necesidades y estados del bebé, emitiendo respuestas altamente contingentes para conseguir el reequilibrio, como ya he señalado. Es un proceso momento a momento en el que la estabilidad, la coherencia y la contingencia de las respuestas permiten al niño identificar, integrar y simbolizar los estados mentales y emocionales sentando las bases así de su futuro psicológico, lo que ocurre gracias a la capacidad de los padres de observar en cada momento el estado mental del niño (Fonagy,1999)

Es en el día a día, en cada momento, como se va construyendo el entramado de la relación pero también el entramado interno del niño. Lo intersubjetivo contribuye al desarrollo de lo intrasubjetivo.

El bebé superará así una serie de etapas en su desarrollo emocional que le llevarán desde un comienzo de la vida en fusión total con su madre, hasta la independencia. Siguiendo a Mahler (1977), los niños atraviesan las fases de simbiosis (hasta los 4-5 meses), diferenciación (5 a 10 meses), ejercitación (10-18 meses), acercamiento (18-24 meses) y consolidación de la individualidad (24-36 meses). Después de este proceso consigue convertirse en un individuo y reconocerse como tal.

Si imaginamos un niño de tres o cuatro años y lo comparamos con un bebé recién nacido podemos observar el importante camino que ha recorrido en un número no muy grande de meses. Ha pasado de la dependencia total a una independencia que le proporcionan el lenguaje, las habilidades motoras, cognitivas y manipulativas. De una situación de fusión y no diferenciación con su madre a conseguir la diferenciación y su propia identidad. De vivir en el principio del placer a situarse en el principio de realidad. Somos testigos de cómo ha nacido su Yo y cómo es capaz de interactuar con los demás.

En circunstancias normales, todo ello ocurre de una forma natural, los niños aprovechan los cuidados y estímulos exteriores para desarrollarse normalmente y los padres saben

cómo hacer las cosas para que ello suceda. En algunos casos los padres pueden necesitar ayuda si ellos mismos tienen conflictos psicológicos importantes y en casos extremos puede ser mejor que no cuiden a sus hijos.

Las funciones que los padres deben desempeñar para que el niño se desarrolle son propias de ellos mismos o de un adulto que les sustituya en condiciones similares. Desde luego, ni los profesionales ni los servicios pueden sustituir a los padres en sus funciones. La pregunta que nos debemos hacer es si tenemos seguridad de que las personas que suelen cuidar a los niños en estos dos o tres primeros años (cuidadores informales o profesionales) están en condiciones de llevar adelante este proceso que requiere de tanta sensibilidad, atención y tiempo individualizado para cada bebé. Desempeñar las funciones parentales por los propios padres no sólo tiene un efecto cara al bebé, también son necesarias para éstos que, a través de ellas pueden resolver antiguos conflictos propios, mejorar su autoestima y sentirse bien en su papel de padres.

Es posible que en los últimos años, debido a los cambios sociales producidos, los bebés tengan “demasiados cuidadores demasiado pronto”, como señala E. Torrás (2009), haciendo que la relación con los padres se diluya y el sistema de apego de desactive (Rygaard, 2008, citado por Torrás). Según la autora, se detecta cada día más y más patología en los niños y adolescentes que podría estar relacionada con estos cambios en la crianza. Es absolutamente necesario que la sociedad se plantee la forma en que se está criando a los bebés y las alternativas que podrían tomarse para que los cambios sociales, como es la legítima incorporación de la mujer al trabajo, sean compatibles con las necesidades y derechos de los niños y niñas, comenzando por el de ser criados saludablemente.

Cuando nace un bebé con discapacidad las cosas se complican pues a la propia dificultad que el bebé puede tener, por causa de su déficit funcional, para emitir sus señales o interiorizar e integrar las que sus padres le proporcionan, se suma la dificultad que pueden tener los padres para comprenderle, inmersos en un proceso de duelo necesario a su vez para la aceptación del déficit y por tanto de su hijo tal como es.

Los bebés con algún tipo de discapacidad no cuentan con sus posibilidades intactas para manifestarse e interactuar. Los niños con déficit visual grave lloran, ríen y vocalizan pero no fijan la mirada. No es fácil para el adulto interactuar con un bebé que no te mira y que

incluso voltea la cabeza hacia un lado cuando le hablas. No es fácil hasta que alguien explica que está escuchando atentamente y que nos fijemos en sus manos que también van a denotar su atención. No es fácil acunar a un bebé con parálisis cerebral que puede tener movimientos espásticos interpretables como un rechazo a los brazos. No es fácil relacionarse con un bebé que a causa de un daño neurológico grave tiene una escasa respuesta a nuestras propuestas de interacción. Puede que confundamos el carácter del niño con su déficit y atribuyamos a éste aspectos que no le son propios. Sin embargo, los padres tienen que conocer a su bebé igual que los demás padres a los suyos porque también este bebé tiene que llegar a ser un sujeto lo más independiente posible, inscrito igualmente en la historia familiar.

Según el tipo y gravedad del déficit éste influirá más o menos en las diferentes áreas del desarrollo, motórica, de la comunicación y el lenguaje, cognitiva, pero influirá sin duda en el establecimiento de las primeras relaciones vinculares pues de una u otra forma se encuentran interferidas las vías de emisión o recepción de la información y las conductas que fomentan las interacciones.

Bennett y Guralnick realizaron a finales de los años 80 un magnífico estudio de recopilación de investigaciones llevadas a cabo sobre el desarrollo de los niños con algún tipo de discapacidad. Afirman que el desarrollo de unos vínculos seguros entre estos niños y sus cuidadores es un proceso de difícil realización. Se destacan estudios con niños síndrome de down en los que se señala su dificultad en la demostración de expresiones afectivas, o la dificultad de mantener la atención al otro en casos de déficits neurológicos, o los clásicos trabajos de Fraiberg (1990) sobre el riesgo de los niños ciegos de presentar trastornos de comportamiento o incluso de tipo psicótico, o las dificultades para la interacción de los niños sordos con interacciones menos recíprocas. Los estudios de Stone y Chesney (1978) realizados con díadas madre hijo-con discapacidad- que cita una de las pioneras en la atención temprana, Eloisa García Etchegoyen (1983), apoyan la afirmación de las dificultades en la expresión de conductas para el apego por parte de los bebés con discapacidad, lo que llevará a sus figuras de cuidados a una mayor dificultad para comprender e interactuar con ellos.

Todos los padres cuando nace el hijo debemos ajustar el bebé que teníamos en la cabeza, el bebé imaginario, al bebé real, a nuestro hijo real y, salvo situaciones patológicas, esto se

lleva a cabo de una forma natural. Ante la discapacidad todo es nuevo y desconocido y además moviliza ansiedades y temores en los padres. Su presencia coloca a los padres en una situación emocional difícil. Como apunta Sausse (1996), el déficit descorazona, lo percibimos como algo injusto, causa malestar por el desconocimiento que plantea trastocando nuestros modos habituales de comunicación y da miedo pues nos confronta a nuestros propios límites. La discapacidad remite a los padres con más fuerza a su historia personal y a su escenario psíquico y les obliga a realizar un proceso de duelo. Por todo esto los padres tendrán diferentes reacciones ante un mismo hecho como es la discapacidad. La discapacidad no significa lo mismo para todos los padres, pues depende de su particular historia y de la significación que le otorgan, pero sí hace que todos tengan que enfrentar una serie de etapas similares.

El bebé sin discapacidad diluye todos los temores que los padres hayan albergado en el embarazo reasegurándoles en su valía como padres; reaseguramiento muy necesario pues va a compensar de todos los esfuerzos que la crianza requiere. Pero el bebé con discapacidad hace perder la expectativa que se tenía sobre el hijo y como toda pérdida debe ser elaborada. Los padres atraviesan estadios similares a los de cualquier duelo pasando de la estupefacción, a la negación, a la rabia y finalmente a la culpa, tristeza y depresión. Por mi experiencia profesional diría que estos periodos, con las defensas que los caracterizan, no se dan únicamente en esos primeros tiempos sino que vuelven una y otra vez ante momentos críticos del desarrollo del niño. Las defensas que se utilizan en cada una de estas fases responden a estados psicológicos que pueden darse uno tras otro en breves espacios de tiempo, incluso a lo largo de una entrevista (Sanz y Lucerga, 2003).

Igualmente cierta dosis de negación hace falta a lo largo de la vida para poder mirar por el niño. Cirulnyk (2001) también considera la negación, siempre que no sea patológica, como una defensa necesaria de la resiliencia, es decir, de la capacidad de resistencia a los contratiempos de la existencia.

Los sentimientos descritos son naturales durante el proceso de adaptación y suelen dar paso finalmente a una posición más sana en que el déficit del niño se integra en el conjunto de sus capacidades y entonces puede reconocérsele y amarle. Es un momento de integración que permite la aceptación del niño como es. La vida de la pareja y la familia se reestructura y acomoda teniendo en cuenta las necesidades del niño pero también las de

todos los demás. La mayoría de los padres terminan adaptándose, vinculándose suficientemente bien con su hijo, pudiendo construir para él y con él un proyecto en el que el niño es investido como sujeto.

En general los mecanismos de defensa son adaptativos cuando permiten a los padres llevar a cabo las acciones necesarias para criar al niño y mantener el equilibrio suficiente para proseguir y dar respuesta a los requerimientos de la vida como persona, padre, trabajador, cónyuge etc. En el mantenimiento de este equilibrio influye en primer lugar sus personalidades previas y su resistencia ante las adversidades (resiliencia). Pero lógicamente también influye la realidad exterior.

Los padres deben poder en primer lugar identificarse con su hijo para poder ofrecerle unos vínculos seguros y después ayudarlo a independizarse y crecer. Este segundo aspecto presenta dificultades a los padres pues han de dejar probar al niño y soportar sus errores o equivocaciones que pondrán más de manifiesto el déficit.

El niño con un déficit ha de seguir una evolución psíquica similar a la de cualquier persona y quizá con mayor necesidad de unos vínculos seguros que le ayuden en las numerosas dificultades que tendrá que superar en la vida. Las relaciones de apego seguro pueden ser un factor protector frente a problemas emocionales en los niños con discapacidad intelectual y de ahí el interés en que los padres puedan establecerlas a pesar de las dificultades que encuentran para ello (Jansen, 2002, citado por Perez-Salas y Santelices, 2009)

Bien, es posible que mi exposición lleve a la conclusión de que la crianza de un niño con discapacidad es un proceso harto dificultoso y en parte así es. Aquí incluyo también los casos en que la discapacidad no se percibe al nacimiento pero da señales durante los primeros meses de vida. El “calvario” que supone para los padres conseguir un diagnóstico en muchas ocasiones, las intervenciones médicas a las que ha de ser sometido, suponen un plus de estrés a la ya difícil situación.

Pero discapacidad no quiere decir automáticamente patología psíquica. Padres y bebé tienen en general capacidades para abordar positivamente estos cruciales años, aunque lo harán mejor si cuentan con el apoyo que los Servicios de Atención Temprana les presten.

La Atención Temprana (en adelante AT), según la define el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000), es el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6

años, al entorno y a la familia, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presenten los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Las intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. Por tanto sus objetivos son :

- reducir los efectos del déficit
- evitar discapacidades añadidas
- optimizar el desarrollo del niño para conseguir la mayor autonomía posible
- atender y cubrir las demandas y necesidades de la familia y el entorno del niño

La AT surgió en España en la década de los 70, más bien como experiencias aisladas, al hilo de los cambios que en esas décadas sufrieron las políticas sociales a nivel mundial, en particular en lo referente a hacerse eco de las necesidades de las personas con discapacidad. Pero fue en los 80 cuando se configuró como un servicio y se implantó y extendió de forma significativa en nuestro país. Por una parte el INSERSO creó equipos de AT en sus Centros Base de Atención a la discapacidad y por otra subvencionó los centros de atención temprana que la iniciativa de ONGs de familiares de personas con discapacidad estaba poniendo también en marcha. Es en estas fechas cuando surgen normativas importantes como el Plan de Acción Mundial para las personas con discapacidad de NNUU en 1982 y la *Convención sobre los derechos del niño de NNUU* en 1989. En España coincide con la publicación de la LISMI (*Ley 13/82 de integración social de los minusválidos*), que recogía también la necesidad de prestar atención a los niños con alguna discapacidad, si bien no mencionaba en concreto la AT (Casado, 2006).

En la actualidad dos normativas de rango mayor respaldan la necesidad de atención a la infancia con discapacidad: *La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de NNUU* 2006, en vigor desde 2008 y en España la *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Ésta última contiene una referencia especial a los menores de tres años como posibles beneficiarios de la norma, con un baremo de valoración de la situación de dependencia específico, y la posibilidad de poder acceder a una serie de prestaciones de las que la Ley establece, principalmente la ayuda a domicilio, la prestación por cuidados

en el hogar, la prestación para financiación de servicios y la referencia a aprobar un Plan de Atención Temprana para estos pequeños dependientes a nivel estatal.

Con motivo de las transferencias a las autonomías, las diferentes Comunidades que asumieron las competencias que tenía el INSERSO en sus centros, optaron en su mayoría por seguir manteniendo la AT en el ámbito de los servicios sociales, tanto como servicio directo prestado por la administración como a través de subvenciones o contratos con centros creados por ONGs.

A nivel estatal no ha habido hasta ahora una normativa que regule los servicios de AT. Algunas Comunidades Autónomas sí la han publicado (Cataluña, Rioja...) y otras no lo han hecho de forma específica aunque lo recogen en normas más generalistas (de servicios sociales o de garantías y derechos de la infancia, por ejemplo), prestando los servicios e incluyendo la AT dentro de sus planes de acción para las personas con discapacidad (C. de Madrid).

Por otra parte, y al hilo de la normativa educativa (*RD 334/1985, de ordenación de la educación especial*) también surgieron equipos de AT en este ámbito, para apoyar a los niños con necesidades educativas especiales, en este caso por discapacidad, que se encontraban en Escuelas Infantiles o en preescolar de los Colegios. *La Ley Orgánica 1/1990 de ordenación general del sistema educativo* abre a los niños con discapacidad la posibilidad de recibir AT desde el momento que ingresen en el ciclo de educación infantil. Pero el ámbito escolar por sí sólo no puede responder a las necesidades de la mayoría de los niños con discapacidad sobre todo en la edad de 0 a 3 años, si bien puede ser un apoyo interesante para algunos casos sobre todo a partir de los dos años.

En los Hospitales siguen existiendo unidades adscritas a los servicios de rehabilitación aunque no se podría afirmar que reúnan las características globalizadoras que debe tener la AT.

Sin duda el ámbito sanitario tiene mucho que decir en este tema al ser el espacio en que antes se detecta el déficit, en el que se ha de diagnosticar y en el que se sigue al niño en relación con su déficit durante el resto de su vida, si es necesario. Por ello el reto principal de la AT es la coordinación eficaz entre los tres sistemas que he mencionado: social, que suele ser el que presta los servicios de AT; educativo, si el niño acude a escuela infantil y sanitario.

Los profesionales de la AT se han reunido bajo diferentes formatos desde sus inicios para mejorar técnicamente sus servicios pero ha sido durante los últimos diez años sobre todo, con la creación de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la AT (GAT) cuando han visto sus frutos trabajos importantes que persiguen una mayor calidad y homogeneidad de los servicios en el país. Así, se publicó el Libro Blanco de AT (2000), la Organización Diagnóstica para la AT (2006) y la recién publicada “Guía del desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años” (2010), entre otros. Hay que destacar la importante labor que el Real Patronato sobre Discapacidad ha desarrollado desde el inicio de la AT, haciéndose cargo de éstas y otras publicaciones, dando apoyo a los grupos de profesionales y con la organización de jornadas técnicas.

Todos estos años tanto las ONG como la administración han continuado prestando estos servicios que nacieron en el marco de los servicios sociales y que consideramos como una fórmula de políticas sociales para un grupo determinado de personas, las personas con discapacidad y sus familias, que va a tener un carácter preventivo proporcionándoles apoyo para una crianza saludable.

He tratado de mostrar brevemente en la primera parte de la exposición las complicaciones que puede tener la crianza de un niño con discapacidad tanto por las limitaciones que el déficit le impone como por las dificultades que los padres pueden tener para entender al niño y para resolver su proceso de duelo y aceptación de la discapacidad. Pues bien, son los servicios de AT los que tienen que ayudar a los padres a entender las conductas del niño y devolverles su confianza en sí mismos y capacidad para la crianza. En mi experiencia de más de 20 años atendiendo psicológicamente a padres y a niños con diferentes tipos de discapacidad he podido comprobar cómo es posible salir adelante de todas estas dificultades tanto en el caso de los niños y niñas como en el de los padres (Sanz y Lucerga, 2003). En efecto, no es inherente a la discapacidad la calidad de los vínculos y del apego. La discapacidad, aunque lo dificulte, permite la consecución de un apego seguro y unos vínculos positivos y organizados. Si una de las características de este tipo de apego es la sensibilidad de los padres, ésta no tiene por qué ser menor por ejemplo en padres de niños con discapacidad intelectual (Van Ijzendoor, 2007). En la gran mayoría de los casos los padres pueden impulsar el desarrollo de manera adecuada aunque el camino será más fácil con la ayuda de los servicios, que como he señalado, nunca pueden suplir a

los padres. Los profesionales en su actuación deben partir en primer lugar de este principio y contar en la planificación de la atención con los padres, con sus factores de resiliencia y con las capacidades del niño. El modelo de atención debe estar centrado en las relaciones afectivas padres-hijos y en que sean los padres los principales agentes del desarrollo del niño, implementando intervenciones de aprendizaje en situación de entornos naturales y de contenido significativo para el niño y los padres.

En la publicación ya citada de Bennett y Guralnick se estudian también diferentes programas de AT para examinar su conveniencia o eficacia. Parece que existe evidencia de los beneficios de la AT, sea en mejoras en los aprendizajes por parte de los niños, como por la prevención de la posible aparición de otros problemas así como por la ayuda que se presta a las familias. Incluso en el caso de padres con dificultades psicológicas, a los que se presta una atención terapéutica especial unida al tratamiento convencional de AT, el cociente de desarrollo de sus niños con síndrome de down mejora con la intervención (Miralles, 2005). En mi experiencia en AT de niños con deficiencias visuales, los trastornos del comportamiento que la literatura describía presentes en un 60% de niños, sólo lo estaban en un 6-8 % de los casos. Las familias atendidas en este tipo de programas gozarán de una situación de menor estrés y por tanto de mejor salud física y mental.

Se trata de que las familias tengan calidad de vida y los servicios que se provean para las familias con hijos con discapacidad deben tenerlo como objetivo. La calidad de vida sería el resultado del proceso de capacitación que los servicios llevan a cabo con las familias (Turnbull, 2005, citado por Más, J. y Climent, G. 2010). Pero también se trata de que los niños/as con discapacidad potencien su desarrollo como un derecho que les asiste. La falta de intervención en estos primeros años podría suponer para el niño una situación de mayor desventaja respecto a futuras oportunidades.

Siendo importantes estos servicios, los padres precisan además de otros apoyos que colaboren con las necesidades que surgen en torno a la discapacidad. Según la Encuesta de Necesidades, Demandas y Situación de familias con menores con discapacidad de 0 a 6 años (Equipo de Investigaciones Sociológicas, 1999), el 47% de las familias afirma que el nacimiento de su hijo ha empeorado su situación económica y el 31% dice que ha empeorado su situación laboral y profesional. Ante las dificultades de estos primeros años

y las grandes necesidades de atención de los bebés muchas madres han dejado su trabajo o renunciado a incorporarse a uno.

Aunque no es el motivo central de esta ponencia, resumiré a continuación qué otros apoyos tienen las familias con un hijo con discapacidad:

Se pueden agrupar estos apoyos en:

- apoyos dinerarios o de orden económico: unos son de índole fiscal como la deducción en el IRPF o en el Impuesto de Bienes Inmuebles, otros vienen derivados de los beneficios de ser catalogado como Familia Numerosa (un hijo, más otro con discapacidad) y las Prestaciones por hijo a cargo o la prestación por nacimiento. Todos ellos hoy por hoy registran cantidades bastante modestas. La Comunidad de Navarra aumenta 4 semanas el periodo de paternidad y subsidia durante un tiempo con 330 €/mes si uno de los padres pide la excedencia laboral.
- Apoyos en forma de concesión de tiempo a madres y padres que trabajan. La *Ley orgánica 3/2007 de fomento de la igualdad de hombres y mujeres* ha ampliado en dos semanas más la baja por maternidad, es decir, se suman dos semanas a las 16 generales, con la particularidad de que negociando con el empleador se puede disfrutar ese tiempo a tiempo parcial. La *Resolución de 20 de dic. de 2005 sobre medidas de conciliación de la vida familiar y la vida laboral de los funcionarios* va un poco más lejos permitiendo una reducción de la jornada, y del sueldo, el derecho a flexibilizar el horario fijo en dos horas y el derecho a acompañar a su hijo a los tratamientos necesarios o asistir a reuniones en su centro.

Tanto en los apoyos económicos como en los que proporcionan tiempo estamos lejos de países que consideran que hay que tomar otras medidas realmente válidas para conciliar los derechos de los bebés y de sus padres.

A estos apoyos se suma la posibilidad de que el niño acuda a una Escuela Infantil o Guardería. Debido a las dificultades de la crianza de un niño con una discapacidad, salvo en casos muy concretos sería preferible que al menos durante los dos primeros años se mantuviera en un entorno estable, su casa y sus padres, en los que se puede mantener una atención constante a sus necesidades. Como he tratado de resumir, las dificultades para establecer lazos seguros y para comprender e integrar la información del medio que tienen los bebés con discapacidad, así como la atención que precisan por parte de sus figuras de

cuidados, hacen que el medio educativo en los dos primeros años no sea en general el lugar adecuado. La ratio de profesionales, en el mejor de los casos de las Escuelas Públicas Infantiles, suele ser de un bebé con discapacidad en un grupo de siete más, entre cero y un año, y de un bebé con discapacidad en un grupo de 11 niños entre uno y dos años de edad. No hace falta comentar aquí los casos de guarderías que no imparten Educación Infantil cuyas exigencias de calidad son menores, o sobre los bebés cuidados por personas que no conocen el idioma u otras fórmulas similares de cuidados informales. Se precisa como ya he comentado, adultos sensibles y motivados por interactuar con el bebé y tiempo para que las interacciones puedan producirse y no sean estresantes ni para el bebé ni para la madre o padre. En general, los entornos educativos tienen dificultades para cumplir con estas funciones. Por otra parte, muchos niños con discapacidad tienen problemas de salud añadidos a la misma o como consecuencia de ella por lo que tampoco resulta conveniente su asistencia a la escuela en esos primeros años. Del resultado de examinar numerosos estudios sobre el tema, la conclusión (Ochoa y otros, 2007) es que la escuela es la responsable de entre un 33% y un 50% de las infecciones respiratorias, gastroenteritis e incremento de otitis en los primeros años de vida.

Muchos padres consideran estos aspectos cuando tienen un hijo con discapacidad y mantienen ellos la crianza con algún apoyo de familiares cercanos o cuidadores informales, pero no debemos olvidar el resultado de la investigación citada anteriormente según la cual estas familias empeoran su situación económica y laboral. En cualquier caso, a medida que la mujer se ha incorporado al trabajo, ha ido aumentando el número de niños con discapacidad en escuelas infantiles, sobre todo a partir de los tres años en que la práctica totalidad de los niños con discapacidad están escolarizados.

Según la última Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia (EDAD) de 2008 realizada en nuestro país, del total de 3,8 millones de personas que perciben tener alguna discapacidad, el 1,6 % son menores entre 0 y cinco años, 60.408, que a su vez suponen el 2,15 % de la población total de esas edades (2,8 millones)(Jiménez Lara, 2009). En la Comunidad de Madrid, según sus datos de 2009 (en www.madrid.org) el 1,5% de todas las personas con una discapacidad reconocida oficialmente, casi 4.000 son niños entre cero y cinco años.

Si en el caso de niños sin discapacidad es necesario poder disponer de un tiempo tranquilo para una crianza saludable, en el caso de un bebé con discapacidad, por las dificultades que padres y bebés tienen, se podría considerar imprescindible. Numeras investigaciones atestiguan que los bebés con discapacidad pueden tener un desarrollo emocional sano si las primeras relaciones se establecen adecuadamente.

Los padres y los bebés con discapacidad necesitan tiempo. Tiempo para estar, comprender, aceptar a sus bebés y proporcionarles la posibilidad de unos vínculos afectivos seguros. Tiempo para conocerles, para activar sus capacidades como padres, para resolver el duelo positivamente. Tiempo para acudir a las innumerables citas médicas que suelen ser necesarias en este periodo para establecer el diagnóstico, o para intervenciones de diferente tipo como es la AT. Por eso abogamos para que las políticas sociales tengan en cuenta estas necesidades y pongan a disposición de los padres variadas soluciones entre las que poder elegir: periodos más largos de baja por maternidad/paternidad como existen en otros países para aquellos padres y madres que deseen realizar por ellos mismos la crianza de los hijos, soluciones flexibles de horarios cortos en escuelas infantiles y cuantas puedan contribuir a una mayor dedicación de los padres a la crianza. La respuesta adecuada de las políticas sociales a esta necesidad aun esta lejos de alcanzarse. Este es uno de los retos de nuestra sociedad junto al de garantizar la universalidad y el derecho a la atención temprana gratuita para todo bebé que lo necesite.

Para terminar citaré un párrafo de A. Guedeney (op.cit.) que puede resumir mi intervención:

“No hay un destino irremediable pero sí un riesgo para el desarrollo en un periodo sensible y este riesgo tiene como mediador la relación. Todos los conocimientos harán que sea necesario plantearnos las consecuencias clínicas y sociales, la prevención y las formas o modelos de cuidar a los niños”.

Una vez superados los primeros tres años de vida, los niños con discapacidad siguen necesitando apoyos a lo largo de todo el ciclo educativo y otra serie de ayudas compensatorias que les permitan una participación real en la sociedad. La AT debe ser considerada como el primer eslabón de una cadena o continuum de cuidados que las personas con discapacidad pueden precisar a lo largo de la vida pero debe ser apoyada con otras medidas políticas que permitan de verdad una crianza saludable.

BIBLIOGRAFÍA

- Brazelton, T. y Cramer, B. (1993) La relación más temprana. Barcelona. Paidós.
- Bion, W. (1966) Aprendiendo de la experiencia. Buenos Aires. Paidós.
- Bleichsmar, E. (2000) Lo intrapsíquico y lo intersubjetivo. Metodología de la psicoterapia de la relación padres-hijos desde el enfoque modular-transformacional. Madrid. Aperturas Psicoanalíticas.
- Bolwby, J. (1976) El vínculo afectivo. Buenos Aires. Paidós.
- Burlingham, D.(1972) Psychoanalytic studies of the sighted and the blind. N. York. U.Press
- Climent, G. y Más, J. (2010) La familia con un hijo con dificultades o trastornos en el desarrollo. En Cristóbal, C. y otros. La Atención Temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias. Barcelona. Ed.UOC
- Cramer, B. (1990) De profesión bebé. Madrid. Urano
- Cyrulnik, B. (2008) Los patitos feos. Barcelona. Gedisa
- Casado, D. (2006) La Atención Temprana en España: Jalones de su desarrollo organizativo I y II. Madrid. Revista Polibea, nº 78 y 79. pp.13-21 y 11-16.
- Equipo de Investigación Sociológica (1999) Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados. Madrid. Imsero. Col. Estudios e Informes
- Fonagy, P. (1999) Persistencias transgeneracionales. Rev. Aperturas Psicoanalíticas, nº 3
- Fraiberg, S. (1990) Niños ciegos : la deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad. Madrid. INSERSO. Colección Rehabilitación.
- García Etchegoyen, E. (1983) El apego o vínculo afectivo, un llamado de atención para las estrategias de intervención y estimulación tempranas. Instituto Interamericano del niño. Montevideo
- Guedeney, A. (1998) De quelques faits nouveaux á propos du bebe. En Soulé, M y Cyrulnik, B. L'intelligence avant la parole. pp : 107-113. Paris. ESF.
- Golse, B., Stern, D. et al.(1997) Naissance et developpement de la vie psyquique. Toulouse. Ed.Érès
- Grupo Atención Temprana (2000) El libro blanco de la Atención Temprana. Madrid. Real Patronato de Prevención y Atención a personas con minusvalía.

- Guralnick, M. y Bennet, F. (1989) Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo. Madrid. INSERSO. Col. Rehabilitación.
- Jiménez Lara, A. (2009) Información estadística aplicable a la prevención de deficiencias. En Real Patronato sobre Discapacidad: Prevención de deficiencias. Badajoz. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Korff-Sausse, S. et al. (1997) Naître différent. Toulouse. Ed. Érès
- Levovici, S. (1988) El lactante, su madre y el psicoanalista. Las interacciones precoces. B.Aires. Amorrortu
- Lucerga, R. y Sanz M.J. (2003) Puentes invisibles. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual. Madrid. ONCE
- Mahler, M. (1977) El nacimiento psicológico del infante humano. Buenos Aires. Marymar
- Marrone, M. (2009) La teoría del apego. Un enfoque actual. Madrid. Psimática
- Miralles, C. (2005) Programa de psicoterapia para madres de bebés con síndrome de down : abordaje emocional de la díada madre-hijo en el primer año de vida del niño. MAPFRE medicina. Vol.16,nº 4.
- Ochoa, C. y otros (2007) Relación entre asistencia a la guardería y enfermedad infecciosa aguda en la infancia. Madrid. Rev. Española de Salud Pública, vol 81, nº2
- Pérez-Salas, C. y Santelices, M.P. (2009) Vinculación en niños con discapacidad intelectual : reflexiones para un apego seguro. Rev. de Psicopatología y Salud Mental del niño y el adolescente. Nov.pp:9-17
- Sanz, M.J. (1994) El trabajo con los padres de niños ciegos y de baja visión en Atención Temprana. Actas I Congreso estatal. Área de educación pg.376-379. Madrid. ONCE
- Sausse, S. (1996) Le miroir brisé. L' enfant handicapé, sa famille y le psychanaliste. Paris. Ed. Calman Lévy
- Stern, D. (1981) La primera relación madre-hijo. Madrid. Morata
- Torrás, E. (2009) Interacciones tempranas actuales y sus destinos. Disponible en www.fetb.org
- Thomas, A. y Chess, S. (1977) Temperament and development. N. York. Bruner-Mazel
- Winnicott, D. (1993) Los bebés y sus madres : el primer diálogo. Barcelona. Paidós

WEBS. de interés:

www.cedd.net

<http://www.GAT-atenciontemprana.org>

<http://www.genysi.es>

www.madrid.org

www.cermi.es

<http://desarrolloinfantilyatenciontemprana.blogspot.com>

<http://www.mastiempoconloshijos.blogspot.com>