



**Facultad de  
Ciencias Sociales  
y Humanas - Teruel**  
**Universidad Zaragoza**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO  
EN MAGISTERIO DE EDUCACIÓN PRIMARIA**

**La importancia de la familia en el tratamiento del  
Síndrome del cromosoma X Frágil en Atención  
Temprana.**

**Alumno/a: Marta Alcaine Izquierdo**

**NIA: 739460**

**Director/a: María Dolores Bautista Martínez**

**AÑO ACADÉMICO 2019-2020**

*“La esperanza no es lo mismo que el optimismo. No es la convicción de que algo saldrá bien, sino la certeza de que algo tiene sentido, independientemente de cómo resulte”.*

VACLAV HAVEL

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	8
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	9
<b>MARCO TEÓRICO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA</b> .....	10
1. Qué es la Atención Temprana y su evolución.....	11
2. Legislación de la Atención Temprana.....	12
3. Niveles de intervención.....	13
4. Servicios y centros de actuación.....	15
5. Atención Temprana y familia.....	17
6. Objetivos de la intervención familiar en Atención Temprana.....	20
7. Programas de Atención Temprana.....	21
7. 1. Programas de Intervención Individual.....	21
7. 2. Programas de Intervención Familiar.....	23
7.2.1. Programas individuales.....	24
7.2.2. Programas grupales.....	27
7. 3. Programas de estimulación temprana.....	30
8. Ayudas destinadas a los niños con trastornos en el desarrollo y sus familias....	32
8.1. Centro de Atención a la Diversidad de Teruel.....	32
8.2. Asociaciones y entidades particulares.....	35
9. Atención Temprana y COVID-19.....	37
<b>PROPUESTA DE INTERVENCIÓN: SÍNDROME X FRÁGIL</b> .....	39
1. Descripción del caso.....	40
2. Marco teórico del Síndrome del cromosoma X Frágil.....	42
3. Asociaciones del Síndrome X Frágil.....	45
4. Intervención Individual.....	47
5. Intervención Familiar.....	48
6. Intervención en la Escuela Ordinaria.....	50
7. Propuesta de intervención.....	52

<b>CONCLUSIONES</b> .....	60
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	64

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Niveles de intervención según el modelo biopsicosocial.....	14
Tabla 2. Fases por las que pasan las familias ante un diagnóstico de discapacidad o trastorno de un hijo según Frías y López (2006).....	18
Tabla 3. Programas de Intervención Familiar.....	24
Tabla 4. Rasgos más frecuentes asociados con este síndrome.....	43
Tabla 5. Objetivos, metodología y temporalización de la primera sesión de intervención.....	53
Tabla 6. Objetivos, metodología y temporalización de la segunda sesión de intervención.....	54
Tabla 7. Objetivos, metodología y temporalización de la tercera sesión de intervención.....	56
Tabla 8. Objetivos, metodología y temporalización de la cuarta sesión de intervención.....	57
Tabla 9. Objetivos, metodología y temporalización de la quinta sesión de intervención.....	58
Tabla 10. Objetivos, metodología y temporalización de la sexta sesión de intervención.....	59

**ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1. Comparación del cromosoma X normal frente a uno frágil.....	42
Figura 2. Apariencia física de niños con SXF.....	44
Figura 3. Símbolo de las Asociaciones del Síndrome X Frágil.....	46
Figura 4. Pasos a seguir para controlar situaciones difíciles.....	55
Figura 5. La Ventana de Johari.....	56

\* A lo largo de este documento utilizaré los genéricos “niño”, “hijo”, “ellos” o “padres” con objeto de facilitar la lectura. No obstante quiero señalar que no pretendo utilizar un lenguaje sexista por lo que me refiero a los niños y las niñas, los hijos y las hijas, ellos y ellas y los padres y las madres.

También puede aparecer el término “normal” para definir una conducta o para describir un niño. Se trata de una palabra con un significado muy difuso y relativo, ya que la normalidad se establece en base a un punto de referencia. Emplearé este adjetivo para diferenciar a los niños con trastornos del desarrollo, de aquellos que no lo tienen, a sabiendas de que es un significado impreciso.

Se emplearán las siglas AT para hacer referencia a Atención Temprana, CDIAT para los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, SXF para nombrar el Síndrome del cromosoma X Frágil, PT para el especialista en Pedagogía Terapéutica y AL para el especialista en Audición y Lenguaje.

## **RESUMEN**

El objetivo principal de este trabajo es realizar una investigación teórica sobre la Atención Temprana y el Síndrome de X Frágil, para elaborar una posterior Intervención Individual, Escolar y Familiar, con el propósito de lograr en el niño un correcto desarrollo. Asimismo se desarrollarán seis sesiones en una Propuesta de Intervención Familiar destinada, principalmente, a aumentar la calidad de vida de los padres del niño con SXF y con ella, la de su hijo.

## **PALABRAS CLAVE**

Atención Temprana, trastornos en el desarrollo, Síndrome X Frágil, Intervención Familiar, Individual y Escolar.

## **ABSTRACT**

The main objective of this project is to carry out theoretical research on Early Attention and Fragile X Syndrome, in order to elaborate a later Individual, School and Family Intervention, with the purpose of achieving the correct development in the child. Furthermore, six sessions will be developed in a Family Intervention Proposal aimed primarily at increasing the quality of life in children suffering from Fragile X Syndrome and their parents.

## **KEY WORDS**

Early Attention, developmental disorders, Fragile X Syndrome, Family, Individual and School Intervention.

## INTRODUCCIÓN

La Atención Temprana es un servicio esencial para aquellos niños de 0 a 6 años que presentan trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos. Además, se debe intervenir en el niño, en su familia y en el entorno en el que se desenvuelve, para lograr un desarrollo óptimo y una alta calidad de vida.

El Síndrome X Frágil (SXF) es una afectación genética rara que involucra cambios en el cromosoma X. Tras el Síndrome de Down, es la segunda causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y es la forma más común de discapacidad intelectual hereditaria en niños.

Para recoger lo mencionado anteriormente, comenzaré este Trabajo de Fin de Grado elaborando un marco teórico que describirá qué es la Atención Temprana y su evolución hasta la actualidad. Asimismo se incluirá la legislación que la rige, sus distintos niveles de intervención y los servicios de actuación. Me centraré en AT y familia, mencionando los objetivos que se pretenden alcanzar, diferentes programas de intervención y ayudas destinadas a los niños con trastornos en el desarrollo y sus familias. Por otro lado, mencionaré la situación que ha atravesado España durante la COVID-19 y su repercusión en AT.

La segunda parte de este documento incluirá una propuesta de intervención destinada, principalmente, a la familia de un niño con Síndrome de X Frágil, aunque también se mencionarán pautas individuales y escolares a seguir, con el objetivo de aumentar el grado de desarrollo del niño. Para llevar a cabo dicha intervención, contextualizaré el caso de un niño con SXF y la familia en la que está inscrito. Seguidamente, realizaré una pequeña fundamentación teórica que describirá las características y síntomas del síndrome.

En conclusión, con este trabajo pretendo mostrar todas las competencias y conocimientos adquiridos durante el Grado de Magisterio en Educación Primaria y la mención en Pedagogía Terapéutica, además de aquellos contenidos que he adquirido con la lectura de libros y textos de interés.

**MARCO TEÓRICO DE  
LA ATENCIÓN  
TEMPRANA**

## 1. Qué es la Atención Temprana y su evolución

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 como 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 un 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. (Grupo de Atención Temprana, 2000, p.13)

El concepto de Atención Temprana ha ido evolucionando a lo largo de las últimas décadas, pasando de un modelo tradicional, en los años 70-80, que hace énfasis en los déficits y en el niño, hasta el modelo actual, basado en una concepción biopsicosocial, centrado en las fortalezas y recursos con los que cuenta el niño, su entorno y su familia. La historia de la AT ha estado muy vinculada a los cambios surgidos en la educación, en los Servicios Sociales y también a muchos descubrimientos médicos que han ayudado a entender los procesos de discapacidad. En esta evolución histórica cabe destacar la labor realizada por el Grupo de Atención Temprana Español (GAT), que empezó a velar por una atención temprana para todos y de calidad. El GAT fue quien creó el Libro Blanco de la Atención Temprana, que marcó las directrices de actuación a profesionales y servicios de AT.

El modelo tradicional, también llamado estimulación precoz, planteaba una intervención dirigida fundamentalmente al niño. Estaba basado en el entrenamiento sensoriomotor y utilizaba criterios conductuales para enseñarle habilidades concretas, potenciando al máximo sus capacidades. Las familias tenían el papel de ejecutar las pautas que ofrecía el profesional y realizar ejercicios para lograr distintas habilidades. Este modelo fue evolucionando desde que los profesionales fueron conscientes de la necesidad de intervenir lo más pronto posible, aprovechando la plasticidad cerebral. Se pudo observar cómo el entrenamiento en habilidades concretas no era suficiente para que los niños utilizaran sus aprendizajes de un modo realmente funcional y que sin la implicación de las familias, los logros eran escasos, ya que esta posibilita la generalización de todo lo que el niño aprende a diferentes situaciones. Por todo ello, se

pasó al modelo actual de AT, que otorga un papel fundamental a la interacción. No solo comprende la estimulación del niño, sino también el asesoramiento al entorno familiar y al contexto escolar.

El principal objetivo de la Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. (Grupo de Atención Temprana, 2000, p.17)

Las intervenciones específicas de la Atención Temprana van dirigidas a todos los niños que muestran algún tipo de trastorno en su desarrollo de tipo físico, psíquico, sensorial o que se consideran en situación de riesgo biológico, psicológico o social. Además, todas las intervenciones deberán considerar al niño, a la familia y a su entorno.

La evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo estará condicionada de manera muy importante por el momento de la detección, lo que permitirá un aprovechamiento de la mayor plasticidad cerebral y potencialmente será menor el retraso, y por el nivel de implicación familiar, permitiendo favorecer la interacción afectiva y emocional para optimizar los tratamientos.

## **2. Legislación de la Atención Temprana**

La Atención Temprana, actualmente, se rige por la siguiente normativa:

ORDEN de 20 de Enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón.

Dicha orden pretende dar respuesta a la demanda de prevención, atención y rehabilitación a niños menores de seis años, que presentan trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos.

DECRETO 188/2017 de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Este decreto se fundamenta en conseguir una educación inclusiva y de calidad para todo el alumnado, personalizando la atención, fomentando la participación en el aprendizaje y reduciendo la exclusión dentro y fuera del sistema educativo.

ORDEN ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva.

ORDEN ECD/1004/2018, de 7 de junio, por la que se regula la Red Integrada de Orientación Educativa en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Aragón.

### **3. Niveles de intervención**

A continuación, voy a explicar los tres niveles de intervención derivados del modelo biopsicosocial: prevención primaria, secundaria y terciaria.

La prevención primaria de los trastornos en el desarrollo infantil tiene por objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo. Los servicios competentes en estas acciones son, prioritariamente, los de Salud, los Servicios Sociales, los Educativos y los CDIAT. Otros departamentos como Trabajo y Medio Ambiente tienen también importantes responsabilidades en este ámbito.

La prevención secundaria tiene por objetivo la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo y de las situaciones de riesgo. Es de vital importancia detectar los trastornos del desarrollo infantil en el momento en que aparecen sus primeros signos indicadores, antes de que se estructuren de forma completa y estable. Los servicios encargados de este nivel serán los de Obstetricia (en la etapa Prenatal, detectando las situaciones de riesgo e informando y orientando a las futuras madres), Neonatología (en la etapa Perinatal, atendiendo a los niños con alto riesgo de presentar

deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo) y en la etapa Postnatal: Pediatría, los Servicios Sociales, los Educativos, los CDIAT y el entorno familiar.

Finalmente, la prevención terciaria agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño, su familia y su entorno, con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Con ella se pretende atenuar o superar las disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño. Intervienen la Unidad de Neonatología, los CDIAT, los Servicios Sociales y los Centros Educativos.

Tabla 1

*Niveles de intervención según el modelo biopsicosocial*

	<b>Objetivo</b>	<b>Servicios que intervienen</b>
<b>Prevención primaria</b>	<b>Evitar</b> las condiciones que pueden llevar a la aparición de trastornos.	- Servicios de Salud - Servicios Sociales - Servicios Educativos - CDIAT
<b>Prevención secundaria</b>	<b>Detección y diagnóstico</b> precoz de los trastornos y situaciones de riesgo.	- Servicios de Obstetricia, Neonatología y Pediatría - Servicios Sociales - Servicios Educativos - Entorno familiar - CDIAT
<b>Prevención terciaria</b>	<b>Atenuar o superar</b> los trastornos, <b>prevenir</b> trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno.	- Unidad de Neonatología - CDIAT - Centros Educativos - Servicios Sociales

#### 4. Servicios y centros de actuación

Entre los servicios y centros de actuación de AT, se pueden destacar los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), los Servicios Sanitarios, los Servicios Sociales y los Servicios Educativos.

Los **CDIAT** son servicios autónomos, cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos y a sus familias. Son centros de carácter interdisciplinar, surgidos en los años 70 y que están en constante evolución, adecuándose a las demandas de la población infantil y sus familias. Están formados por especialistas en Atención Temprana procedentes del ámbito médico, psicológico, educativo y social, cuya formación es continua.

En los diferentes niveles de intervención, los CDIAT incluyen labores de sensibilización, prevención, detección, diagnóstico, valoración, diseño, coordinación, desarrollo del plan de intervención, seguimiento y evaluación. Colaboran con instituciones, asociaciones y otros profesionales en la elaboración de programas, que tienen como objetivo la sensibilización de la población en aspectos de prevención relacionados con el desarrollo infantil. Estos programas están dirigidos a familias y futuros padres, a profesionales de la salud, de Servicios Sociales y de Educación.

En los CDIAT se planifica y programa de forma individual, considerando las necesidades y posibilidades de cada niño en las distintas áreas del desarrollo, la situación y las posibilidades de su familia y las del medio escolar. La intervención debe incluir la temporalización de los objetivos, la modalidad metodológica y la evaluación de los objetivos o del programa propuesto. Esta se realizará cuando se reciba la solicitud por parte de la familia u otro profesional, siguiendo los siguientes pasos:

1. Valoración inicial: supone un estudio global y en profundidad del desarrollo del niño, de su historia individual, familiar y de su entorno.
2. Intervención terapéutica, agrupando, por escrito, todas las actividades dirigidas al niño y a su entorno. Cada niño tendrá un programa de atención global e individualizado y podrá desarrollarse de forma individual o en grupo reducido,

en el mismo CDIAT, en el domicilio, en el centro educativo o en el hospital. Por otro lado, se atenderá a la familia y a la escuela.

3. Evaluación y seguimiento: se evaluará el proceso integral, valorando los cambios producidos en el desarrollo del niño y en su entorno, así como la eficacia de los métodos propuestos. Se deberá realizar en dos tiempos, de forma continuada y final.
4. Derivación: la atención de un niño en su servicio de AT finalizará cuando se considere que por su positiva evolución no precisa de este servicio o en el momento en que por razones de edad o de competencias, debe continuarse su atención por otro dispositivo asistencial.

Entre los **Servicios Sanitarios** podemos destacar los de Obstetricia, Neonatología, Pediatría, Neuropediatría, rehabilitación infantil, Salud mental, las unidades de seguimiento madurativo o de desarrollo y otras especialidades médicas como Oftalmología, Cirugía, Radiología, etc.

Los **Servicios Sociales** son los encargados de velar por que los procesos de gestación, adopción, crianza y socialización se realicen en condiciones idóneas para el equilibrio emocional y la adaptación cognitiva. Por ello, se elaboran programas de prevención, que implican medidas de atención selectiva a colectivos de riesgo y programas de intervención temprana en el ámbito psicosocial.

Los **Servicios Educativos** cobran especial importancia en el proceso de integración y de socialización de los niños. Por consiguiente, la escuela infantil y los CDIAT deben mantener una estrecha relación, encaminada a proporcionar una atención educativa global, sistematizada y adecuada a la población infantil de 0 a 6 años; a contribuir a la reflexión sobre propuestas organizativas y orientaciones en la escuela; a apoyar, asesorar y formar tanto al maestro de apoyo, como al del aula ordinaria y a facilitar el proceso de integración y el pleno desarrollo de niños con necesidades educativas especiales.

## 5. Atención Temprana y familia

Según Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998) (como se citó en Perpiñán, 2011), la familia es “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”.

Según Bronfenbrenner la familia es un microsistema que está en interacción con otros microsistemas como la escuela. Esta relación entre ambos es lo que se denomina mesosistema. A su vez, la familia recibe fuertes influencias de exosistemas como los abuelos y otros familiares, el sistema laboral de los padres, etc. Todo esto, además, está inscrito en el macrosistema global de una sociedad que influye en las creencias y en los valores de los miembros de la familia. Muchos de los comportamientos se explican como consecuencia de la interacción intrafamiliar, por lo que es imprescindible conocer el funcionamiento interno de cada familia, pero también pueden ser producto de influencias externas de otros microsistemas, exosistemas o macrosistemas, a los que se debe prestar atención.

Entre las diferentes funciones de la familia, podemos destacar tres: asegurar la supervivencia, el crecimiento adecuado y la socialización, satisfaciendo las necesidades primarias de sus miembros y las relaciones sociales; aportar un clima de afecto estable que ofrezca apoyo psicológico y valores; aportar la estimulación necesaria para optimizar las capacidades de sus miembros, a través de la estructuración del ambiente y la interacción.

La familia cobra especial importancia de los 0 a los 6 años, porque los vínculos son muy intensos y es el contexto natural en el que el niño adquiere los aprendizajes más significativos de su vida. Por ello, es esencial actuar tanto en el niño, como en la familia y en el contexto en el que se desenvuelve, creando ambientes y espacios cálidos, con un entorno emocional favorable.

Intervenir en AT no es solamente estimular al niño, es sobre todo favorecer la creación de contextos adecuados donde él pueda interactuar en condiciones óptimas. Así la familia se convierte en objetivo prioritario de la AT. El contexto

físico, la interacción afectiva y las emociones de todas las personas que conviven con el niño son elementos básicos sobre los que se debe actuar. (Perpiñán, 2011, p. 18)

La intervención deberá producirse tan pronto como se detecten necesidades, para aprovechar la plasticidad cerebral que tiene el niño en estas edades. Asimismo, los profesionales de AT actuarán lo más pronto posible con las familias, para que asimilen cuanto antes la nueva situación y se logre un desarrollo adecuado del niño. Para ello, tendrán que respetar las fases por las que suelen pasar la mayoría de las familias ante un diagnóstico de discapacidad o trastorno de un hijo y saber cómo manejar distintas situaciones, porque se enfrentarán a multitud de reacciones emocionales, conductuales, etc.

En muchos casos, los padres reciben el diagnóstico poco después del nacimiento del hijo, en otros, se detecta el trastorno en la propia familia, en el ámbito sanitario o en el educativo, después de varios meses e incluso años. Las reacciones y el proceso de adaptación de las familias variarán de acuerdo al tipo de discapacidad del niño, de las características y el momento evolutivo de la familia y del apoyo social y emocional del que disponga la misma.

Tabla 2

*Fases por las que pasan las familias ante un diagnóstico de discapacidad o trastorno de un hijo según Frías y López (2006)*

<b>FASES</b>	<b>REACCIÓN</b>	<b>SENTIMIENTOS</b>
<b>Fase de shock inicial</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incredulidad</li> <li>- Confusión</li> <li>- Sentimiento de dolor</li> <li>- Autocompasión</li> <li>- Alejamiento físico del niño</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pánico</li> <li>- Rabia</li> <li>- Culpa</li> <li>- Rechazo a los padres con niños “normales”.</li> </ul>
<b>Fase de negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rechazo al diagnóstico</li> <li>- Van de un profesional a otro en busca de información que contradiga el diagnóstico inicial y lo suavice</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Miedo</li> <li>- Enfado</li> <li>- Culpa</li> <li>- Tristeza</li> <li>- Rechazo</li> </ul>

<b>Fase de tristeza</b>	- Comienzan a atenderlo porque es su obligación, llegando incluso a ser esclavos de la atención que demanda el hijo, con prejuicio para toda la familia.	- Desolación - Ira - Aislamiento - Nostalgia por la pérdida del hijo que esperaban
<b>Fase de aceptación y reacción</b>	- Se comienza a ser más conscientes de la aparición del niño con discapacidad y de la necesidad de cuidados especiales. - Sobreprotección.	- Ansiedad - Mitigación de la turbulencia emocional - Amor y rechazo
<b>Fase de reorganización</b>	- La familia acepta al niño y su discapacidad, liberándose de la culpa. - Se apoyan los unos a los otros. - Se empieza a creer en las capacidades del niño y se está dispuesto a trabajar y avanzar, con ayuda de profesionales.	- Esperanza - Entusiasmo - Tranquilidad

Desde el grupo de trabajo en Principles and Practices in Natural Environments, del RRCP Early Childhood Service Delivery Priority Team se han descrito 7 principios que reconocen a las prácticas efectivas en AT. Estos principios establecen que los niños aprenden mejor interactuando con sus cuidadores principales en sus rutinas y entornos naturales; las familias, con el apoyo y los recursos necesarios, pueden potenciar el aprendizaje y el desarrollo de sus hijos; el rol de los profesionales es apoyar y trabajar junto con los miembros de la familia del niño; el proceso de AT debe ser dinámico e individualizado para reflejar las preferencias de todos los miembros de la familia, así como sus estilos y creencias culturales; los objetivos de intervención tienen que ser funcionales y basados en las necesidades y prioridades de los niños y sus familias; los intereses de las familias se abordan mejor por un profesional de referencia que representa y recibe el apoyo del equipo de la comunidad; la intervención debe basarse en prácticas validadas y la evidencia científica. (Escorcía y Rodríguez, 2019, p. 32)

## **6. Objetivos de la intervención familiar en Atención Temprana**

Según Perpiñán (2011) los objetivos generales de intervención familiar en un programa de Atención Temprana son:

1. Colaborar con la familia en el diseño adecuado del contexto físico, social y afectivo en el que el niño se desenvuelve. Se deberá elegir adecuadamente los objetos que maneje su hijo, el mobiliario y los juguetes, cuidar las condiciones ambientales, proteger al niño de los riesgos, evitar la hipoestimulación y la sobreestimulación, cuidar los ritmos y horarios, fomentar la autonomía, aumentar la seguridad en las pautas educativas, integrar al niño en la dinámica familiar, etc.
2. Ayudar a las familias a mantener unas relaciones afectivas eficaces con el niño y a lograr un ajuste mutuo. Para ello, se deberá desarrollar la capacidad de observar e interpretar las conductas del niño, respetar los tiempos de atención y respuesta, establecer vínculos afectivos, etc.
3. Proporcionar información, apoyo y asesoramiento adecuados a las necesidades de cada familia.
4. Potenciar los progresos en las distintas áreas del desarrollo, para lograr la independencia del niño. Será necesario facilitar la comprensión de las dificultades, ajustar las expectativas, aumentar la seguridad en las decisiones de los padres, etc.
5. Favorecer el acceso a los distintos recursos personales y sociales que fomenten el desarrollo y la autonomía del niño y de la familia.

La enumeración no implica un orden jerárquico de los objetivos, todos están en el mismo nivel de significación. Será el profesional quien priorice, junto con la familia, el orden de abordaje de los mismos.

## **7. Programas de Atención Temprana**

Para intervenir de forma adecuada, es recomendable seguir programas que incluyan al niño, a la familia y a la escuela. Además, los padres y profesionales deberán definir marcos conceptuales comunes y apoyarse.

Un Programa de Atención Temprana debe articularse en dos líneas: la intervención continua con el niño, abordando áreas de forma global, significativa y con uno o varios profesionales y la intervención con el entorno (familiar y escolar) en el que el niño se desenvuelve, con un profesional experto en asesoramiento que sirva de referencia a la familia.

En estos programas, el profesional deberá adaptarse a las características de los padres con los que interactúa, averiguando sus conocimientos previos y adaptándose a sus necesidades. No deberá actuar como experto, porque él también aprenderá mucho del niño y la familia. Es decir, se desarrollará un aprendizaje constructivo, en colaboración con los padres. La familia y el profesional diseñarán un programa individual de intervención, con objetivos reales, actividades significativas y empleando una metodología apropiada en la que el niño participe activamente. La comunicación será constante y organizada, se desarrollará una atención personalizada y en el lugar adecuado.

### **7.1. Programas de Intervención Individual**

Los Programas de Intervención Individual constituyen un conjunto de actividades planificadas, orientadas a originar un cambio en el desarrollo y el aprendizaje del niño. Están incluidos dentro del aprendizaje mediado y deben cumplir una doble función: de compensación y de prevención. El objetivo de todos los programas de intervención debe ser acercar al niño, dentro de sus posibilidades, a niveles de normalidad. A la hora de definir las metas, se establecerán de manera individual y siguiendo los patrones del desarrollo normal. Asimismo se concretarán criterios de independencia, funcionalidad y madurativos.

Existen diferentes tipos de programas de intervención en función del tipo de sujeto al que va dirigida, de quién lo va a ejecutar o de su grado de intervención. Entre ellos podemos destacar los siguientes:

- **Programas estandarizados**, contruidos sin pensar en ningún niño en concreto.
- **Programas individualizados**, elaborados pensando en un niño en concreto.
- **Programas orientados al adiestramiento de los padres.**
- **Programas curriculares**, cuando el especialista especifica objetivos, procedimientos, material, refuerzos y actividades. Tienen una dirección más conductual y tecnológica y están orientados a la adquisición de destrezas y habilidades.
- **Programas no dirigidos**, cuando no está previamente establecido ningún tipo de actividad y se centran en buscar los intereses del niño, mediante actividades de juego y relación.
- **Programas orientados y ejecutados por especialistas.** Se elaboran teniendo en cuenta que será el especialista de AT el encargado de llevarlo a cabo, lo cual no significa que las familias no colaboren.
- **Programas de Instrucción Sistemática**, cuando se desarrolla el procedimiento de forma muy estructurada y pautada.

Para establecer un programa individual destinado a un niño, se deben seguir los siguientes pasos:

1. Establecimiento de metas u objetivos a largo plazo.
2. Establecimiento de objetivos generales: estos se definirían como los pasos a seguir hasta conseguir una meta.
3. Establecimiento de objetivos específicos: es el conjunto de actividades que persiguen un objetivo concreto y conforman una especificación del objetivo general.
4. Especificar los métodos y procedimientos.
5. Establecer los materiales que se van a emplear durante las diferentes tareas o actividades.
6. Establecer los criterios de éxito que nos van a indicar si el programa es o no efectivo.

7. Establecer la temporización, en la cual se pretende implementar el programa y alcanzar los criterios de éxito.

Por otro lado, se establecerán en función de las distintas áreas: **adaptativa**, entendida como la capacidad del niño para utilizar la información y las habilidades evaluadas en las otras áreas (atención, comida, vestido, responsabilidad personal y aseo); **motora**, concebida como la capacidad del niño para usar y controlar los músculos del cuerpo (control muscular, coordinación corporal, locomoción, motricidad fina o gruesa y motricidad perceptiva); **comunicativa**, compuesta por la comunicación receptiva y expresiva, que incluye la recepción y la expresión de la comunicación verbal y no verbal; **personal o social**, referidas a las capacidades y características que permiten al niño establecer interacciones sociales significativas (interacción con el adulto, expresión de sentimientos y afecto, autoconcepto, interacción con los compañeros, colaboración y rol social) y **cognitiva**, compuesta por las habilidades y capacidades de tipo conceptual (discriminación perceptiva, memoria, desarrollo conceptual, razonamiento y habilidades escolares).

## 7.2. Programas de Intervención Familiar

Los Programas de Intervención Familiar son el conjunto de acciones a través de las cuales se realiza la intervención familiar. Todos ellos emplearán, como estrategia básica, las reuniones y entrevistas y ayudarán al ajuste emocional de los padres, para después actuar con su hijo.

Tabla 3

*Programas de Intervención Familiar*

<b>PROGRAMAS INDIVIDUALES</b>	<b>PROGRAMAS DE ACOGIDA</b>	a) <i>Primera noticia</i> b) <i>Padre a padre</i>	Al inicio del programa de AT
	<b>PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO</b>	c) Participación en sesiones de intervención d) Seguimientos familiares e) Contactos puntuales	A lo largo de toda la intervención
<b>PROGRAMAS GRUPALES</b>	a) Grupos terapéuticos b) Grupos de formación c) Participación en actividades de ocio d) Programas de respiro familiar		Momentos puntuales o durante periodos determinados

**7.2.1. Programas individuales****Programas de acogida**

A continuación, se van a describir programas que se llevan a cabo en el primer momento del proceso y que son de gran importancia para establecer un marco de intervención.

**a) Programa *Primera noticia***

El programa *Primera noticia* proporciona información para resolver una situación de incertidumbre, creada tras el momento en el que los padres reciben la noticia de que su hijo presenta un trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo. Pretende producir cambios constructivos en la situación de la familia tan rápido como sea posible, estableciendo una base de esperanza. Para implementarlo, será necesario adaptarse a la situación familiar, teniendo en cuenta una serie de claves que pueden ayudar al profesional:

- Desde el punto de vista del contenido del mensaje, es recomendable que el profesional conozca a la familia y si no es posible, empleará fórmulas que dejen un poco de tiempo para asimilar la situación. Los padres serán informados con

claridad y empleando un vocabulario comprensible, sin ser abrumados. Seguidamente, se informará sobre las posibilidades de acción en cuanto a la intervención, teniendo en cuenta las capacidades de los padres.

- Desde el punto de vista de la situación, la noticia será comunicada en un lugar oportuno y en el momento adecuado. Además, es recomendable que estén presentes ambos padres para que puedan apoyarse emocionalmente.
- Desde el punto de vista de las actitudes del profesional, se empleará el lenguaje verbal y no verbal, favoreciendo un clima de empatía y confianza mutua. Asimismo mostrará una actitud asertiva de escucha y de proximidad, permitiendo la expresión de emociones y el silencio.

#### **b) Programa *Padre a padre***

El programa *Padre a padre* consiste en la interacción de familias que han pasado por una situación similar. Permite a los padres que acaban de recibir la noticia identificarse con los que les visitan, pudiendo consultar dudas y observando modelos de familias similares que han sido capaces de equilibrar sus emociones y continuar con su vida. El objetivo que persigue este programa es hacer que aumenten la confianza en sí mismos, ayudándoles a afrontar la situación de la mejor manera posible.

Para desarrollarlo, es necesario que los padres que acogen a los que acaban de recibir la noticia muestren una actitud positiva frente a la discapacidad, estén bien informados, escuchen las necesidades de la familia y sean capaces de apoyarles sin hacer juicios de valor.

#### **Programas de Seguimiento Individual**

Los programas de Seguimiento Individual se desarrollan con las familias a lo largo del tiempo que reciben AT, están adaptados a sus características y necesidades concretas. Entre ellos destaca la Participación en las sesiones de intervención, los Seguidores familiares y los Contactos puntuales.

### **c) Participación en las sesiones de intervención**

La Participación en las sesiones de intervención consiste en la colaboración de alguno de los padres o cuidadores habituales del niño en la sesión que el profesional desarrolla. Esta presencia es de vital importancia durante los primeros meses, durante el establecimiento de las primeras relaciones de apego y el desarrollo de la comunicación padre-hijo.

Este programa es de gran utilidad porque los padres aprenden a observar las potencialidades del niño, dan significado a sus conductas, adquieren técnicas de interacción-comunicación, aumentan su capacidad de reacción ante señales de comunicación del niño, refuerzan su percepción de autocompetencia, etc.

Para desarrollar esta participación, es necesario explicar a las familias lo que se espera de ellas, de modo que sepan cómo participar activamente. Además, se les dirá que no hay fórmulas correctas y universales, ya que cada niño es un mundo y se debe actuar de acuerdo a sus potencialidades. También se les ayudará, enseñándoles a ajustar los tiempos de espera y respuesta, facilitándoles actividades, rutinas o juegos y resolviendo sus dudas.

### **d) Seguimientos familiares**

Los seguimientos familiares son las entrevistas que se realizan con los padres de forma periódica y sistemática, favoreciendo la percepción de autocompetencia. Proporcionan oportunidades de participación, se desarrolla una toma de decisiones compartida, se intercambian opiniones, se expresan necesidades y emociones.

Al inicio del proceso se debe definir en qué consistirán estas reuniones, sus contenidos, el papel de cada uno y la temporalización de las mismas. Se realizarán con un profesional de referencia, para establecer una comunicación más fluida y de confianza, con una periodicidad ajustada a las necesidades de cada caso.

Estas reuniones permitirán desarrollar una evaluación continuada, partiendo de la situación actual del niño y de si se han producido o no cambios, lo que ayudará a plantear propuestas de acción.

Los objetivos de este seguimiento familiar permiten proporcionar y recoger información, coordinarse, ofrecer apoyo, ajustar las expectativas respecto al niño o a la intervención, elaborar un plan conjunto de manera cooperativa y generar autocompetencia en el sistema familiar, para favorecer su progresiva autonomía.

#### **e) Contactos puntuales**

Los contactos puntuales incluyen las interacciones que se producen espontáneamente con la familia, en cualquier momento del proceso. Estos encuentros se emplean para concretar entrevistas, resolver dudas o problemas puntuales, comentar estados del niño o valorar alguna de sus acciones, intercambiar materiales, etc.

Los contactos puntuales tienen gran influencia en el desarrollo de la relación con la familia. Se deben aprovechar para transmitir información positiva y no problemas o dificultades. Se utilizarán para validar acciones concretas del niño o la familia y contar alguna anécdota o emoción producida por un logro. Por otro lado, si surgen asuntos que requieren más tiempo y atención, se dejarán para las entrevistas de seguimiento, para que se aborden de manera adecuada.

#### **7.2.2. Programas grupales**

Los programas grupales son un conjunto de acciones que se realizan con las familias en momentos puntuales o periodos determinados. Tienen el objetivo de responder a las necesidades compartidas por varias familias, expresar emociones, formarse, proponer actividades de ocio y/o respiro. El desarrollo de este tipo de programas contribuirá a la creación de espacios de aprendizaje, de crecimiento personal y de referencia social.

### **a) Grupos terapéuticos**

Los grupos terapéuticos son reuniones en las que se juntan los padres con periodicidad, para abordar temas relativos a la discapacidad y su influencia familiar. Su objetivo es que puedan expresar sentimientos, desarrollando una actitud empática con el resto. Pretenden que las familias se apoyen y se ayuden para reducir los sentimientos de culpabilidad, se impliquen en asociaciones, compartan experiencias, estrategias, etc.

La metodología que siguen estos programas es la formación de grupos homogéneos o heterogéneos, cerrados y reducidos, con un número de sesiones limitado, para evitar la creación de dependencias. Están coordinados por dos profesionales, uno encargado de dinamizar la reunión, recogiendo los aspectos más relevantes, y el otro de estimular la participación, reinterpretar contenidos difusos, sacar conclusiones, reforzar aportaciones y evitar juicios de valor. Se emplearán estrategias de dinámica de grupo como *Philips 6/6*, *Role playing*, lectura y análisis de documentos, debates, narración de experiencias, visualización de vídeos y análisis, etc.

Los contenidos de estas agrupaciones son variados; entre ellos destacan las influencias de la discapacidad en la familia, los papeles de los miembros respecto al trastorno, las relaciones, la visión de la discapacidad por la sociedad, las necesidades del niño y la familia, el impacto de la primera noticia, el futuro de sus hijos y su autonomía, etc.

Se parte de una temática inicial, pero el desarrollo de las sesiones debe ser abierto, facilitando la espontaneidad de los padres para abordar sus preocupaciones y emociones. Muchas veces se observarán discrepancias entre los participantes, por lo que el profesional deberá estar atento ante las reacciones individuales para neutralizar los posibles efectos negativos.

### **b) Grupos de formación**

Los grupos de formación son agrupaciones de padres que se reúnen para abordar contenidos informativos o formativos. Pretenden mejorar la formación de los padres en temas relativos a la discapacidad, estimular la autonomía de las familias para la

resolución de problemas, capacitarlas en el uso de técnicas de intervención, materiales y recursos.

La metodología que se emplea es variada, pueden ser reuniones aisladas o programas compuestos por un conjunto de las mismas; abiertas a otras personas interesadas o cerradas; dirigidas por un experto o por los mismos padres que exponen información. Al final de estas sesiones es recomendable dejar un tiempo de preguntas y participación para resolver dudas. También es conveniente resumir los datos más significativos de la reunión de forma escrita.

Por otro lado, los contenidos que se tratan son variados y deben responder a los intereses de las familias. Entre otros, se pueden destacar el desarrollo de las distintas áreas, técnicas de intervención, recursos legales, hábitos de autonomía y control de conducta.

### **c) Participación en actividades de ocio**

La participación en actividades de ocio consiste en la realización de actividades de tiempo libre para que los padres participen voluntariamente, solos o con sus hijos. Con la realización de estas propuestas se pretende facilitar el contacto entre familias e iguales, proporcionar experiencias gratificantes, normalizar las experiencias de ocio, etc.

Aunque la realización de estas actividades trae consigo múltiples beneficios, se pueden detectar algunos inconvenientes. Algunas familias viven estas experiencias de un modo traumático, porque observan diferencias entre sus hijos discapacitados con otros que no lo son o comparan las habilidades de su hijo con respecto al resto. Por ello, los profesionales deberán preparar a las familias para saber llevar la situación de la mejor manera posible.

#### **d) Programas de “respiro familiar”**

Los programas de “respiro familiar” consisten en un conjunto de acciones que implican la posibilidad de que los padres puedan dejar a sus hijos con discapacidad al cuidado de personas preparadas, que suelen ser voluntarios formados para desempeñar esta tarea y normalmente, son organizados por asociaciones o Servicios Sociales.

Para que este programa se desarrolle adecuadamente es necesario explicar a las familias el funcionamiento del mismo, ofrecer una atención que tenga en cuenta los intereses y necesidades del niño y reflexionar con las familias sobre la importancia de estos programas.

En definitiva, estos programas contribuyen a la satisfacción de las necesidades básicas de las familias, ayudándoles a disminuir sus preocupaciones y apoyándoles en la educación y desarrollo de sus hijos. Si se logra establecer redes de apoyo favorables entre los profesionales y otras familias, aumentará la seguridad, la confianza y la capacitación de los padres, lo que afectará de manera positiva al niño con dificultades.

### **7.3. Programas de estimulación temprana**

La **estimulación temprana** aparece por primera vez en La declaración de los derechos humanos en 1959. Consiste en proporcionar al bebé y al niño las mejores oportunidades de desarrollo físico, intelectual y social para que sus capacidades y habilidades le permitan ser mejor de lo que hubiera sido sin ese entorno rico en estímulos intelectuales y físicos de calidad, garantizando condiciones satisfactorias de salud y bienestar.

La estimulación temprana tiene el objetivo de permitir el máximo desarrollo del niño, evitando o atenuando riesgos que puedan alterar su evolución normal. Ofrece la oportunidad de manipular diferentes materiales, que ayudarán al desarrollo de destrezas y aumentarán su seguridad y confianza.

Los estímulos del medio que son registrados por los órganos de los sentidos representan la estimulación más importante para el crecimiento estructural del cerebro,

porque las sensaciones constituyen la fuente principal de nuestros conocimientos, tanto sobre el mundo exterior, como sobre nuestro propio organismo.

Por tanto, la **estimulación multisensorial** consiste en técnicas dirigidas a proporcionar sensaciones y estímulos específicos a personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, permitiendo mejorar su calidad de vida. Los principios en los que se sustenta son el de simetría, contraste, ritmo, latencia, interacción personal, Naturalización, Individualización y equilibrio.

Existen diferentes tipos de estimulación sensorial:

- La **estimulación somática** toma como órgano perceptivo a todo el cuerpo y en especial la piel, mediante la cual se pretende percibir todo tipo de sensaciones, haciendo consciente a la persona de su propio cuerpo.
- La **estimulación vibratoria** toma los huesos y otras cajas de resonancia, para asimilar ondas sonoras que nos llegan en forma de vibración y que se traducen en una experiencia interna.
- La **estimulación vestibular** emplea el oído interno para facilitar la orientación en el espacio y configurar el equilibrio.
- La **estimulación táctil-háptica** hace posible la percepción a través de la piel y el movimiento.
- La **estimulación visual** toma la vista como principal sentido de coordinación, percepción, orientación, emocionalidad, comunicación y lenguaje.
- La **estimulación auditiva** posibilita la captación de información por medio del oído.
- La **estimulación olfativa** hace posible la percepción de olores y aromas.
- La **estimulación gustativa** permite percibir, por medio de las papilas gustativas, estímulos que aportarán información concreta, facilitando la discriminación de sabores para mostrar preferencias.

Para poder desarrollar todas ellas, existen aulas de estimulación multisensorial. Son espacios habilitados en los que los alumnos con algún tipo de discapacidad pueden interactuar con el medio, a través de la estimulación controlada de sus sentidos.

Por último, la **estimulación cognitiva** incluye un conjunto de técnicas y estrategias que pretenden optimizar la eficacia del funcionamiento de las distintas capacidades y funciones cognitivas: percepción, atención, razonamiento, abstracción, memoria, lenguaje, orientación y praxias. Tiene por objeto el desarrollo de las capacidades mentales, para transformarlas en una habilidad, hábito y/o destreza.

Los programas de desarrollo cognitivo se estructuran en torno a tres áreas: identidad y autonomía personal, el medio físico y social y la comunicación y la representación. Entre ellos destacan los programas neuromotor y audiomotor, que buscan la potencialidad corporal y el desarrollo de habilidades; los programas visoespaciales, para representar, analizar y manipular objetos mentalmente; programas de lógica- matemática, de lenguaje escrito, lectura, lenguaje musical, etc. que permiten desarrollar estos conceptos.

## **8. Ayudas destinadas a los niños con trastornos en el desarrollo y sus familias**

### **8.1. Centro de Atención a la Discapacidad de Teruel**

De acuerdo a la ORDEN de 20 de Enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón y tras entrevistar a la directora del CAD o Centro Base del IASS de Teruel, Inés Aparicio Nadal, se establece que:

Un Centro de Atención a la Discapacidad (CAD) es un centro público que pertenece al Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS). Incluye equipos multiprofesionales encargados de informar, orientar, de realizar la valoración, el reconocimiento y la acreditación del grado de discapacidad. Por otro lado, también desarrolla actuaciones de prevención y promoción de la autonomía personal a personas con discapacidad y a sus familias.

El CAD atiende gratuitamente a niños de 0 a 6 años que presentan o pueden presentar déficit en su desarrollo psicomotor. Estos niños serán derivados a los Centros Base del IASS desde los servicios sanitarios, escolares o sociales.

De los 0 a los 3 años, desde Pediatría de Salud se deriva a este centro, con motivo de interconsulta, por observar comportamientos no normales de acuerdo a su edad cronológica o por presentar factores de riesgo que pueden desembocar en alguna dificultad (como suele ocurrir con niños prematuros). Tras ello, se evalúa el caso en una reunión, decidiendo la necesidad o no de incluir al niño en el programa de Atención Temprana. En caso favorable, se propondrá un programa de intervención individualizado, se decidirá quién se ocupa y el tipo de módulo asistencial que se implantará. En dicho programa podrán contemplarse distintas áreas de actuación: de atención al niño (neuropediatría, rehabilitación, psicoterapia, trabajo social, estimulación precoz, fisioterapia, psicomotricidad y/o logopedia), a la familia, a la escuela y al entorno. Cuando alcanzan los 3 años de edad, el equipo de Atención Temprana contactará con Educación y coordinadamente, planifican los apoyos necesarios para lograr el máximo desarrollo del niño.

Los Módulos asistenciales se dividen en tres niveles: A, para la atención intensiva de aquellos niños que precisan de una alta dedicación de varios profesionales (entre ellos destacan los niños plurideficientes, con trastornos graves de personalidad, con déficit sensorial severo o que necesitan ser atendidos en su domicilio o en instituciones sanitarias); B, para la atención regular de los niños que requieren una atención periódica semanal (niños con trastornos de desarrollo o retraso importante, con trastorno del habla, de la conducta o relacionales y niños que deberían incluirse en el Módulo A pero no es posible por circunstancias familiares) y por último, el C, para realizar una atención de seguimiento a aquellos niños que requieren una atención quincenal o mensual (niños con trastornos del desarrollo no importantes y que pueden ser atendidos por su familia o por recursos psicopedagógicos normalizados, niños que deberían incluirse en el Módulo B pero no es posible por circunstancias familiares y todos aquellos niños escolarizados y que deben requerir algún apoyo terapéutico para optimizar la atención).

Entre los 3 y 6 años, la derivación la realizará el orientador del centro educativo donde esté escolarizado el niño (bien porque él observa dificultades o porque lo solicita el Pediatra). Cuando cumplen los 6 años de edad, los CDIAT ofrecen una atención postemprana, no relacionada con el Centro Base, pero sí con el IASS.

El equipo multidisciplinar que trabaja en AT está compuesto por un médico rehabilitador y un psicólogo, encargados de la valoración y derivación a otros profesionales, por un fisioterapeuta, un logopeda, un psicomotricista y un trabajador social, que coordina, se encarga del caso y realiza el primer contacto con las familias.

Actualmente, en el Centro Base de Teruel y Alcañiz no hay un médico rehabilitador, por lo que la valoración la desarrollan el resto de profesionales. Por otro lado, sí que cuentan con un equipo de AT en Educación.

En la edad comprendida entre los 3 y los 6 años, los niños solo son derivados a AT si el sistema educativo no puede desarrollar una intervención adecuada; esto ayuda a que los niños no salgan del centro educativo en el que están escolarizados. Normalmente, los casos que requieren este servicio, son tratados por el logopeda, el fisioterapeuta o el psicomotricista.

El CAD de Teruel presenta dos funciones, una de valoración de la discapacidad y otra de Atención Temprana. Además, es en el mismo centro donde se desarrollan los programas y tratamientos. Por otro lado, en Alcañiz se encuentra el CDIAT al que se accede desde este mismo CAD, ya que es el encargado de valorar al niño. Este Centro puede ser concertado, si se deriva desde el Centro Base, o privado, si se accede por cuenta propia.

El CAD trabaja, principalmente, con la Fundación Atención Temprana; aunque también está en contacto con la ONCE y distintas asociaciones de sordociegos o sordos. Asimismo existe un programa denominado “En Antenas” que contrata servicios para aquellos niños que lo necesitan.

En la provincia de Teruel acuden a este servicio 74 niños en Alcañiz y 60 en la ciudad de Teruel. También se realizan alrededor de 8 valoraciones y unas 10 revisiones al mes. Entre los niños que reciben tratamiento destacan los bebés prematuros con dificultades leves, niños con retraso en el lenguaje y aquellos que presentan discapacidad intelectual y precisan acudir a la mayoría de los servicios ofrecidos.

Para finalizar, no emplean programas estandarizados con las familias, aunque sí que las apoyan y asesoran. Recientemente, se desarrolló el programa *CuidArte*,

destinado a personas mayores que han iniciado un proceso de pérdida de autonomía, ofreciendo grupos de apoyo que ayudan a que se adapten a las nuevas situaciones. Este programa del IASS se puso en marcha en algunos casos de Atención Temprana, atendiendo a las familias en dispositivos residenciales mediante grupos de apoyo socioterapéuticos. En estos grupos, los miembros comparten su situación con personas en condiciones similares, aprenden de otras experiencias, expresan sus sentimientos y necesidades, entienden y aceptan su situación, etc.

## **8.2. Asociaciones y entidades particulares**

Las asociaciones y las entidades particulares son de gran utilidad para las personas con discapacidad y para los familiares que las acompañan, porque son espacios de encuentro en los que hay otras personas que viven o han vivido situaciones semejantes; ofrecen servicios y apoyo; son espacios de participación formados por personas que tienen objetivos comunes, que se organizan para conseguirlos y lograr construir una sociedad más justa y solidaria.

### **Plena Inclusión**

Plena Inclusión es la organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Se compone de un gran número de organizaciones (la mayoría son asociaciones creadas por familias) distribuidas por todo el país, que trabajan para promover y defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Pretende apoyar a los niños y a las familias, con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Ayudan a la inclusión en la educación de estos niños, al empleo, a la ciudadanía, a la comunicación e información, etc. Además, acompañan a las familias a lo largo de la vida.

Esta organización dispone de una página web que aporta conocimientos de distintos ámbitos como familia, ciudadanía y participación, educación inclusiva, empleo, formación, cultura, ocio y deporte, etc.

## **GAT: ASARAT**

Actualmente, forman parte del GAT asociaciones de distintas Comunidades Autónomas. En Andalucía podemos encontrar ATAI, en Aragón ASARAT, en Asturias ASTURAT, en Cataluña ACAP, en Extremadura AITE, en Galicia AGAT, en Murcia ATEMP, en el País Vasco APATPV y en Valencia AVAP.

ASARAT es una asociación sin ánimo de lucro constituida en 1999 con el fin de promover, facilitar y potenciar la Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. La constituyen un grupo de profesionales de los ámbitos de la Salud, Educación, AT y Servicios Sociales encargados de la prevención, detección precoz y/o atención de los niños con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos. Esta asociación participa en la Comisión técnica de asesoramiento del Programa de Atención Temprana del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) del Gobierno de Aragón. Su objetivo es contribuir y promover la creación y mejora de los recursos y medios de la AT, promover la evolución global del niño, impulsar la actuación interdisciplinar e intersectorial en los diferentes centros y servicios, cooperar con entidades públicas y privadas, fomentar la participación activa de las familias y establecer sistemas de comunicación y de información.

## **Fundación Atención Temprana (FAT)**

La Fundación Atención Temprana (FAT) es una entidad independiente y sin ánimo de lucro, constituida en 2003, con el objetivo de desarrollar el Programa Aragonés de Atención Temprana y consolidar una Red de CDIAT en la Comunidad Autónoma de Aragón. El Órgano de Gobierno de la Fundación es el Patronato y está compuesto por representantes de la Asociación Aragonesa de Entidades para Personas con Disminución Psíquica (Plena inclusión), de la Fundación Ramón Rey Ardid y del Servicio de Pediatría del Hospital Infantil “Miguel Servet”.

La Fundación Atención Temprana cuenta con equipos interdisciplinares formados por psicólogos, médicos rehabilitadores, médico neuropediatra logopedas, fisioterapeutas, psicomotricistas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, etc. Su

proyecto se basa en un modelo sectorizado, que tiene la finalidad de facilitar a todas las familias aragonesas accesibilidad a los servicios y tratamientos, igualdad de oportunidades y calidad de vida.

La línea de actuación de esta Fundación se resume en proporcionar al Programa de AT, a través del IASS, el mayor número de servicios para prestar una atención global a niños con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos. Para ello, se ha creado una Red de CDIATs, distribuidos por todo Aragón y dotados de un equipamiento y equipos de profesionales.

Por otro lado, se organizan congresos nacionales interdisciplinarios de Atención Temprana y el 16 de junio se celebra el día de la AT. Esta fecha fue elegida porque en el año 2000 de este día se presentó, en Madrid, el *Libro Blanco de la Atención Temprana*.

Además, las universidades plantean proyectos a través de grupos de investigación, se realizan encuentros, congresos y cursos de formación para las familias y los profesionales.

## **9. Atención Temprana y COVID-19**

El estado de alarma que se ha vivido en España como consecuencia de la epidemia del COVID-19 ha afectado significativamente a la vida de los niños que son atendidos en AT y sus familias. Los tiempos de convivencia y las rutinas han cambiado, por ello, más que nunca, cobra mucha importancia la Atención Temprana, que debe buscar alternativas para atender adecuadamente a todos.

Los servicios de AT han tenido que reorganizar sus estrategias para mantener el contacto con las familias, ofreciéndoles apoyo y asesoramiento. Se han empleado vías telemáticas para mantener la coordinación y el trabajo en equipo, asegurando el análisis de cada individuo y las respuestas más idóneas; se han compartido materiales en múltiples plataformas; se han proporcionado recursos, se ha orientado en la construcción de rutinas que aportan estímulos y seguridad para convivir en espacios

cerrados; se ha animado a desarrollar el juego espontáneo, etc. En definitiva, se ha pretendido asistir a las familias y a los niños de la mejor manera, empleando las nuevas tecnologías y estando en contacto constantemente.

**PROPUESTA DE  
INTERVENCIÓN:  
SÍNDROME X FRÁGIL**

## 1. Descripción del caso

“B” es un niño de 6 años de edad. Se desarrolló adecuadamente durante el embarazo y el parto fue natural, sin complicaciones; sin embargo, al tercer año de vida se observó, mediante una prueba genética, anomalías en el cromosoma X. Tras estudiarlo en profundidad, fue diagnosticado por presentar el Síndrome X Frágil (SXF).

Físicamente, es un niño con macrocefalia, cara alargada y estrecha, frente ancha, orejas grandes y paladar ojival. Sus pies son planos, presenta hiperflexibilidad en las articulaciones y su tono muscular es bajo. Su salud es bastante buena, aunque, a menudo sufre *otitis* y *sinusitis*, lo que repercute negativamente en el desarrollo de su lenguaje.

A nivel motriz, presenta poca destreza en la motricidad fina y dificultades para articular los sonidos adecuadamente, debido a la hiperflexibilidad de sus articulaciones y a la hipersensibilidad que sufre en los músculos oro-faciales, respectivamente. Aunque es capaz de caminar de forma autónoma, tiene dificultades para controlar los esfínteres y comer determinados alimentos, debido a su tono muscular y a su baja coordinación.

A nivel cognitivo-conductual, es un niño con una discapacidad intelectual leve, con problemas de aprendizaje, para generalizar los conocimientos y en el procesamiento secuencial. Tiene dificultades para anticipar lo que va a ocurrir y para planificar las actividades. Su comportamiento es impulsivo e hiperactivo, se irrita con facilidad, tiene déficit atencional y movimientos estereotipados (aleteo) ante situaciones que le producen ansiedad.

“B” se caracteriza por presentar un gran sentido del humor, por ser un excelente imitador y por comprender adecuadamente las emociones de los demás. También tiene una memoria a largo plazo muy buena y aprende con bastante rapidez todo aquello que se le muestra de forma audiovisual, manipulativa y sensorial.

“B” se ha desarrollado en una familia tradicional, constituida por su padre de 42 años, su madre de 41 años y su hermana mayor de 10 años. Ambos cuidadores están casados, tienen estabilidad laboral y se han preocupado por su desarrollo y educación. Desde su nacimiento, ha sido estimulado y se le ha llevado a diferentes profesionales

que han intervenido para lograr su máximo desarrollo. Asimismo ha crecido rodeado de amigos, interactuando y jugando con ellos, por lo que sus relaciones sociales son bastante buenas.

Actualmente, está escolarizado en una Escuela Ordinaria, aunque acude una vez por semana al Centro de Atención Temprana. En el centro educativo cuenta con el apoyo de una maestra especialista en Pedagogía Terapéutica y otra de Audición y Lenguaje, que le ayudan en todas sus dificultades, asesoran al maestro tutor y junto a él, planifican intervenciones. Además, se le han realizado diversas Adaptaciones Curriculares Individualizadas Significativas en las distintas áreas, debido a su desfase curricular. Dispone también de una auxiliar que le ayuda a la hora de almorzar y le cambia cuando es necesario.

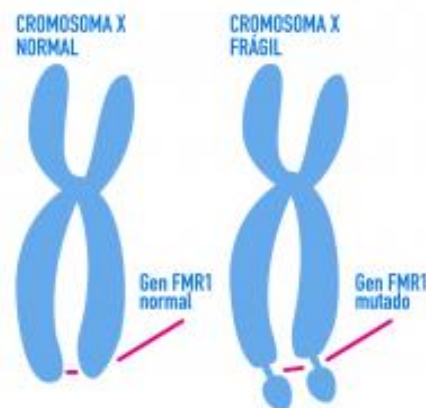
Por otro lado, acude al servicio de Atención Temprana desde que fue diagnosticado por presentar el Síndrome X Frágil. En el Centro Base, una vez por semana, recibe una atención individualizada de acuerdo a sus necesidades. Los diferentes profesionales que le atienden son el fisioterapeuta y el psicomotricista, para tratar la hiperflexibilidad de las articulaciones, el tono muscular, la coordinación, etc.; el logopeda, contribuyendo a la adquisición del lenguaje tratando de reducir la hipersensibilidad oro-facial; el psicólogo, para tratar la impulsividad, atención, etc. Dichos especialistas realizan un seguimiento y una evaluación continuada de los logros, modificando la intervención de acuerdo a las distintas necesidades que se van observando.

La Atención Temprana también atiende a la familia de “B” informándola, apoyándola y asesorándola. También está en contacto con la escuela donde está escolarizado, ofreciendo ayuda y formación a las maestras de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje. Además, AT y escuela trabajan cooperativamente elaborando los programas de intervención más óptimos para el correcto desarrollo de “B”.

## 2. Marco teórico del Síndrome del cromosoma X Frágil

El Síndrome X Frágil (SXF) o síndrome de Martin Bell es una afectación genética que involucra cambios en parte del cromosoma X. Tras el síndrome de Down, es la segunda causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y es la forma más común de discapacidad intelectual hereditaria en niños.

El síndrome del cromosoma X frágil es causado por un cambio en un gen llamado *FMRI*. Una pequeña parte del código se repite varias veces en un área del cromosoma X. Cuantas más repeticiones se presenten, mayor será la probabilidad de que se presente la afección. El gen *FMRI* produce una proteína que se necesita para que el cerebro funcione apropiadamente. Un defecto en este gen hace que el cuerpo produzca muy poco de esta proteína o nada en absoluto. Tanto los niños como las niñas pueden resultar afectados, pero debido a que los niños tienen únicamente un cromosoma X, es más probable que la expansión de un solo cromosoma X frágil los afecte con más gravedad. (Edens, 2020)



*Figura 1.* Comparación del cromosoma X normal frente a uno frágil.

Las características clínicas que están presentes en el SXF se dan en las áreas principales del desarrollo: motriz, conductual y cognitiva.

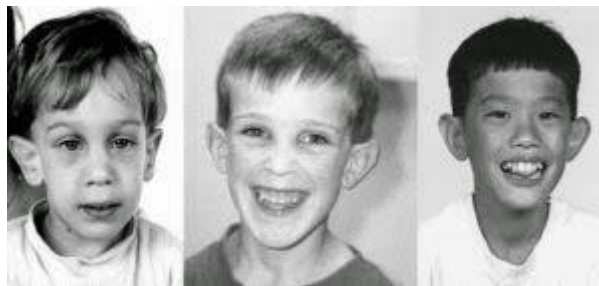
Tabla 4

*Rasgos más frecuentes asociados con este síndrome*

<b>Área motriz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retraso en el desarrollo (retraso para gatear, caminar, etc.)</li> <li>- Poca destreza en motricidad fina</li> <li>- Dificultades pragmáticas</li> </ul>
<b>Área cognitiva</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discapacidad intelectual (será menor cuantas menos repeticiones haya en el gen <i>FMRI</i>)</li> <li>- Problemas en el aprendizaje</li> <li>- Problemas de integración sensorial</li> <li>- Problemas de generalización de conocimientos</li> <li>- Problemas en el procesamiento secuencial</li> <li>- Retraso en el habla y el lenguaje</li> <li>- Dificultades pragmáticas</li> </ul>
<b>Área conductual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Déficit de atención</li> <li>- Movimientos estereotipados: aleteo, morderse las manos, etc.</li> <li>- Hiperactividad</li> <li>- Impulsividad</li> <li>- Timidez</li> <li>- Trastornos de ansiedad</li> <li>- Hipersensibilidad a sonidos, texturas, sabores, etc.</li> <li>- Evitación del contacto visual</li> <li>- Movimientos repetitivos</li> <li>- Lenguaje repetitivo</li> </ul>

Estas manifestaciones son variables. Aunque los rasgos suelen ser comunes a todos los afectados, no todas las características tienen que estar presentes en todas las personas ni se tienen que dar con igual intensidad. Además, pueden aparecer otros diferentes a los mencionados.

Los **signos físicos** pueden incluir pies planos, articulaciones flexibles y tono muscular bajo, tamaño del cuerpo grande, orejas y/o frente grandes con una mandíbula prominente, macrocefalia, etc. También puede estar afectado el sistema nervioso, los distintos sentidos, el sistema osteoarticular, el corazón, el sistema endocrino y la piel. Cabe señalar que las infecciones de oído son las que más afectan al aprendizaje, pues pueden incidir negativamente en el desarrollo del lenguaje.



*Figura 2.* Apariencia física de niños con SXF.

Las personas con el Síndrome X Frágil destacan por tener una capacidad de imitación muy buena, una excelente memoria visual y a largo plazo, buen sentido de la orientación, etc. Sin embargo, presentan problemas en la memoria verbal a corto plazo, en el procesamiento lingüístico, en la atención selectiva, en la resolución de problemas, etc.

El grado de afectación es variable. Puede oscilar desde un retraso mental leve a uno grave asociado a autismo. Es posible que solo se exprese como trastorno del aprendizaje o problemas emocionales, en cuyo caso se habla de SXF de funcionamiento elevado.

### **Tratamiento**

En cuanto al tratamiento, no existe uno específico. Es necesario actuar desde un enfoque multidisciplinar que incluya aspectos médicos, psicológicos y educativos. Para ello, será necesario desarrollar una educación individualizada y adaptada a las

necesidades del niño, actuando lo más pronto posible. Asimismo, las familias deberán estar involucradas en el tratamiento, colaborando estrechamente con el niño y los demás profesionales. En la mayoría de los casos, desarrollando una intervención multidisciplinar de calidad, estas personas lograrán altos grados de autonomía. Actualmente, se utilizan fármacos para tratar los síntomas (ansiedad, hiperactividad, impulsividad, trastornos del sueño, hipersensibilidad, agresividad, etc.) y mejorar la calidad de vida de los afectados.

Orphanet, una de las bases de datos más importante sobre enfermedades poco frecuentes, incluye numerosos proyectos, ensayos clínicos y registros relacionados con el Síndrome X Frágil. En la actualidad, existen diversas líneas de investigación. Una de ellas es la experimentación con animales para averiguar las causas y entender las alteraciones relacionadas con la discapacidad intelectual y los aspectos que se deben trabajar. Por otro lado, se están desarrollando otras investigaciones para encontrar medicamentos que ayuden a corregir facultades cognitivas.

### **Síndrome X Frágil y Trastorno de Espectro Autista**

El SXF es uno de los factores biológicos más frecuentes que se dan en el origen del autismo, aunque, el hecho de que presenten rasgos autistas no implica que lo sean. La diferencia entre ambos radica en que a las personas con SXF sí que les gustan las relaciones sociales. Además la Teoría de la Mente es diferente en ambos, ya que las personas con SXF son capaces de comprender los sentimientos y emociones de los demás.

### **3. Asociaciones del Síndrome X Frágil**

Las asociaciones se centran en asesorar, apoyar a las familias y difundir las características del síndrome. Son un lugar de encuentro donde se comparten experiencias, información, se pretende conseguir una mayor integración social de las personas con SXF, se promueven actividades de formación e intercambio de opiniones,

etc. En definitiva, pretenden mejorar la calidad de vida de los que padecen el síndrome y sus familias.

La primera asociación del Síndrome X Frágil que surgió fue la Asociación de Cataluña, en 1995. Posteriormente, apareció la Asociación de Canarias, originándose la primera reunión entre familias de varias Comunidades Autónomas en Barcelona, en 1997. Gracias a este encuentro, se incrementó el número de asociaciones alrededor de toda España.

El símbolo representativo del SXF es una mariposa, porque tal y como señaló Joana Catot (como se citó en Abad, López y Monsalve, 2002), la imagen de la mariposa además de recordar la letra X, simboliza muchas características de los niños con este síndrome: es frágil, hiperactiva y con muchas ganas de vivir. También tuvo importancia en esta elección las palabras de Santiago Ramón y Cajal, premio Nobel de Medicina, quien dijo: *“las neuronas son como mariposas en el cerebro”*.



*Figura 3.* Símbolo de las Asociaciones del Síndrome X Frágil.

La **Federación Española del Síndrome de X Frágil** es una entidad pública sin ánimo de lucro, compuesta por catorce Asociaciones de familias de diferentes Comunidades de España (Andalucía, Aragón, Baleares, Canarias, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Melilla, Murcia y País Vasco). Se encuentra inscrita en el movimiento asociativo federado a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Sus principales objetivos son informar, orientar, facilitar, asesorar, promocionar la investigación, colaborar en educación y ciencia, defender los derechos y mejorar la calidad de vida de las personas

afectadas y sus familias, desarrollar los principios de integración social y de normalización, realizar una atención especializada, celebrar cursos y conferencias, promover el intercambio de experiencias, entre otros. Todos estos fines son comunes en todas las Comunidades Autónomas. Además, las asociaciones cuentan con un correo electrónico que facilita el contacto con las mismas.

Por otro lado, existen diferentes asociaciones alrededor de todo el mundo, como es la *National Fragile X Foundation* de Estados Unidos. Pretende servir a todos los que tienen SXF, concienciando a la comunidad y realizando investigaciones, con el objetivo de encontrar tratamientos y una cura. También se encarga de las familias y lleva a cabo conferencias.

Para concluir, se celebran congresos y conferencias que sirven para divulgar contenidos del SXF e informar a la población sobre las personas que lo sufren. Además, contribuyen a la inclusión de estos en la sociedad y ayudan a las familias a lograr un sentimiento esperanzador.

#### **4. Intervención Individual**

El Síndrome X Frágil es objeto de tratamiento dentro de un programa de AT; por tanto, con “B” se trabajarán áreas como la cognitiva, motora, conductual, autonomía y socio-comunicativa, tanto individualmente como de forma grupal. Se realizará una intervención junto con su familia y la escuela, con el objetivo de mejorar las áreas, lograr su máximo desarrollo y aumentar su calidad de vida.

El tratamiento se iniciará exponiéndole a su familia en qué consiste la AT y sus diferentes áreas de trabajo. Se les explicará que el niño será atendido por un equipo compuesto por un fisioterapeuta, un psicomotricista, un psicólogo, un trabajador social y un logopeda, quienes tratarán aquellas conductas que no se presentan y sí deberían existir según su edad cronológica.

El niño acudirá al Centro Base de AT para atender aquellos aspectos que en la escuela ordinaria resultan difíciles de tratar debido a la falta de recursos, tanto materiales como humanos. Se le fijará un Programa Individualizado de acuerdo a sus

fortalezas y necesidades. El equipo multidisciplinar del centro trabajará de forma cooperativa y actuará siempre que sea necesario. Por ejemplo, el psicólogo tratará la impulsividad, la hiperactividad, el déficit de atención, ayudará a reducir los diversos problemas de aprendizaje, las estereotipias (deberán ser estudiadas para determinar si es conveniente o no eliminarlas, porque en el caso de “B” no producen ningún tipo de daño en el niño y le ayudan a reducir su ansiedad). El logopeda intervendrá para disminuir la hipersensibilidad de la musculatura oro-facial y le ayudará en la articulación de sonidos, mediante el juego y actividades motivadoras. Por otro lado, el fisioterapeuta y el psicomotricista tratarán la hiperflexibilidad articular y contribuirán a que su musculatura se desarrolle progresivamente. Asimismo, el niño acudirá al Pediatra para que supervise sus problemas de salud, principalmente la *otitis*. Estos son algunos de los tratamientos que se desarrollarán, aunque se atenderán otros aspectos que se consideren necesarios.

Se acotarán los espacios y los momentos de las actividades, estableciendo rutinas y organizando todo, para disminuir la ansiedad que le provoca a “B” no tener todo estructurado y anticipado. Además, para reducir su déficit atencional, se limitarán los distractores ambientales, evitando la sobreestimulación. Se le propondrán actividades audiovisuales, manipulativas y sensoriales, ya que son las que más se adaptan a sus intereses. Cobrarán especial importancia los tiempos de espera, los ejercicios de relajación y respiración consciente, para reducir su impulsividad e hiperactividad. También se emplearán Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación (SAAC) como ayuda para desarrollar el lenguaje y la comunicación.

En conclusión, se puede decir que los objetivos para planificar un Programa de Intervención adecuado radicarán en identificar los puntos fuertes y débiles del niño, proponiendo actividades significativas, personalizadas y adaptadas a sus intereses.

## **5. Intervención Familiar**

Como ya se ha mencionado, la familia cobra especial importancia de los 0 a los 6 años, porque los vínculos son muy intensos y es el contexto natural en el que el niño adquiere los aprendizajes más significativos. La familia tiene diversas funciones, entre

ellas destaca asegurar el crecimiento y desarrollo adecuado del niño y aportar un clima de afecto estable.

La forma en que la familia se va transformando desde el diagnóstico de un hijo con discapacidad es la base de la posterior formación del niño. Por lo tanto, se debe actuar cuanto antes con ella, favoreciendo la asimilación de la nueva situación. Tras conocer el diagnóstico del niño, desde la Atención Temprana, se desarrollarán programas que contribuirán al bienestar familiar de todos los componentes. Además, se ofrecerá información, apoyo y asesoramiento.

Tras conocer el diagnóstico de “B”, sus padres asistirán al Centro de AT, donde el Trabajador Social los recibirá e implementará el Programa *Primera noticia*, tratando de informarlos sobre las posibles intervenciones y estableciendo una base de esperanza destinada a lograr el máximo grado de autonomía del niño. El especialista mostrará una actitud receptiva, favoreciendo la confianza y el diálogo. Seguidamente, en sesiones posteriores y partiendo de los conocimientos de los padres, se diseñará, junto a todo el equipo de especialistas, un Programa Individual de Intervención, que será evaluado y modificado continuamente, potenciando los progresos de “B” y adecuándose a sus necesidades. Asimismo, interactuarán con familias que han pasado por una situación similar, lo que es conocido como el Programa *Padre a padre*, para consultar dudas y aumentar su esperanza y ganas de luchar. Todo ello será posible gracias a las asociaciones que hoy en día existen, ya que facilitan este trámite.

Tras iniciar el programa de AT, la familia colaborará en sesiones con su hijo y los distintos profesionales, para poder aprender cómo es aconsejable que se comporten con él y para aportarles confianza en sí mismos. Será necesario hacer conscientes a los padres que una excesiva protección del niño dificultará el desarrollo de su autonomía y aprendizaje. Por otro lado, se establecerán Seguimientos familiares en los que podrán intercambiar opiniones, necesidades y emociones con el profesional de referencia, tratando de plantear nuevas propuestas si es posible; aunque podrán consultar todas sus inquietudes y dudas en cualquier momento.

Finalmente, se desarrollarán programas grupales que contribuirán a la creación de espacios de aprendizaje y referencia social. Para ello, se implementará la interacción con distintas familias, la realización de actividades de ocio y de respiro familiar.

Los Grupos terapéuticos facilitarán la reunión de los padres de “B” con otros padres que tienen hijos con SXF o síndromes similares. En estas tertulias podrán expresar sus sentimientos y apoyarse, aportándose recursos útiles. Además, el profesional que actúe de coordinador les facilitará documentos o vídeos útiles que animarán a la reflexión. También se desarrollarán Grupos de formación, con el objetivo de aumentar la autonomía de las familias para el cuidado y la atención de sus hijos. En ambos, cobran especial importancia las asociaciones, porque conocen el síndrome en profundidad y ayudan a la resolución de diversas dudas.

Por otro lado, es muy importante considerar el tiempo libre como algo esencial para todas las familias. Por ello, se animará a la participación en actividades de ocio, en las que intervendrán diversas familias, proporcionando experiencias gratificantes, porque podrán observar los padres cómo son capaces sus hijos de interactuar y aprender en contextos naturales. Asimismo, serán necesarios los Programas de “respiro familiar”, porque la familia necesita un tiempo de descanso y desconexión. Los padres de “B” podrán disfrutar de su tiempo libre mientras él es atendido por voluntarios preparados que se ocuparán de su cuidado.

En definitiva, es en el seno de la familia donde se desarrolla y forma la persona y el lugar en el que se aprende a convivir. Cuando se desarrollan dentro de ella acontecimientos importantes, estos repercuten de forma directa a todos los integrantes. Por lo tanto, es tan importante intervenir en el niño con dificultades como en la familia en la que está inmerso.

## **6. Intervención en la Escuela Ordinaria**

Actualmente, los docentes reciben poca formación y están desinformados del alumnado al que se van a enfrentar. Por ello, surgen dudas y miedos para educar adecuadamente al niño con dificultades. Para evitarlo, es necesario que el maestro

conozca las necesidades y potencialidades de su alumno; además, que sea informado y formado para realizar una intervención de calidad. Por otro lado, será el encargado de comunicar al resto de sus educandos qué compañero van a tener a lo largo del curso escolar, animándoles a aprender los unos de los otros, a ser un buen ejemplo para él y ayudarle siempre que lo necesite. Educar a los niños en la diversidad es uno de los retos que debemos plantearnos y alcanzar, para formar a futuros ciudadanos respetuosos y empáticos, preocupados por la inclusión de todos en la sociedad.

Para desarrollar el lenguaje, son muy útiles los juegos de roles e imitación, aprovechando la capacidad que tiene “B” para aprender fijándose en sus compañeros en situaciones naturales. Por tanto, las actividades de imitación cobrarán especial importancia en el desarrollo de “B”, permitiéndole adquirir gran cantidad de aprendizajes. Se desarrollarán actividades significativas y útiles para que el alumno pueda aplicarlas en diferentes contextos. Se empleará el aprendizaje simultáneo, presentándole toda la información como un todo, ya que tiene dificultades para aprender de forma secuencial. Además, será aconsejable utilizar el método TEACCH, porque resulta útil para desarrollar la autonomía.

Para lograr un ambiente óptimo, se estructurará el aula adecuadamente, evitando las distracciones sensoriales innecesarias. Para ello, se eliminará la sobrecarga visual, producida por las luces intensas y artificiales, se reducirán los ruidos fuertes, se le presentarán los contenidos de forma sencilla y no sobreestimulada, etc. Además, el aula dispondrá de un rincón de la calma y rutinas, historias o guiones sociales, horarios y calendarios, elaborados con pictogramas, para mostrar lo que se espera que hagan en cada tarea, aprovechando la habilidad visual que posee “B”.

Con el objetivo de lograr un buen ambiente conductual se desarrollarán programas conductuales como el ABC, el refuerzo positivo, la economía de fichas, etc., evitando el castigo como respuesta a las conductas negativas.

Finalmente, “B” será atendido por las especialistas de PT y AL de forma inclusiva dentro del aula ordinaria, siempre que sea posible. Aunque este también recibirá apoyo fuera de la misma, para desarrollar el método TEACCH y diversas tareas, especialmente las de habla.

## **Conclusión**

En definitiva, es de vital importancia trabajar con estos niños desde edades muy tempranas y durante todo su proceso formativo, en colaboración con la familia y la escuela, estableciendo metas reales y alcanzables. Para lograr el máximo grado de autonomía, será esencial que conviva con sus iguales en el aula ordinaria, nutriéndose mutuamente con el resto de sus compañeros.

## **7. Propuesta de intervención**

Tras conocer las características que presenta “B”, es necesario realizar una intervención familiar, para alcanzar un bienestar común y mejorar la calidad de vida de toda la familia. A continuación, se exponen seis sesiones de intervención que podrían desarrollarse con los padres de “B”. Comenzarán con la entrevista inicial, para posteriormente aplicar Programas de Intervención Familiar, que contribuirán a aumentar el bienestar de los padres y por consiguiente, del niño.

### **Sesión 1: Entrevista inicial**

La primera sesión de intervención consistirá en realizar una entrevista inicial, para llevar a cabo el primer contacto con las familias, facilitando el conocimiento de los padres y los distintos profesionales que atenderán a “B”. Se desarrollará en el Centro de AT, tras citar a los padres previamente. Será necesario planificarla, por ello, se incluirá la siguiente información, con el objetivo de recoger los datos esenciales para desarrollar el caso adecuadamente:

- Datos de identificación (nombre, nacimiento, domicilio, lugar que ocupa entre sus hermanos, información de sus padres, etc.).
- Motivo de la consulta (cómo fue derivado al Centro de AT y por qué, antecedentes, etc.).
- Datos del desarrollo evolutivo (cómo fue el transcurso del embarazo, el parto y su desarrollo).
- Cómo es su desarrollo motor y del lenguaje.
- Datos médicos relevantes.

- Hábitos de sueño (horas que duerme, si se despierta con frecuencia, si tiene pesadillas, etc.).
- Desarrollo actual (cómo actúa en el juego, cómo son las relaciones con el resto de personas y sus iguales, cómo reacciona cuando no está con sus cuidadores principales y con personas desconocidas, etc.)
- Control de esfínteres.
- Cómo es su comportamiento.
- Manías, miedos y estereotipias.

Atendiendo al entorno familiar, será necesario recoger las rutinas que siguen en el hogar, el tipo de papel que ejercen sus padres, cómo se comporta su hermana con él y viceversa, etc. Asimismo se tendrá en cuenta toda la información extra que aporten los padres, pudiendo modificar cuestiones de la entrevista.

Para evitar el bloqueo de la comunicación que se produce al recoger la información por escrito, podrá grabarse la entrevista en una nota de voz, con el objetivo de rellenar el informe sin olvidar ningún aspecto. Además, la entrevista la realizará el profesional de referencia, aunque conocerán a todo el equipo de AT. Finalmente, no se abrumará a la familia con las preguntas. Será necesario valorar su estado anímico y disposición para aportar información, decidiendo si son necesarias más cuestiones o si se deberían dejar algunas para posteriores entrevistas.

Tras conocer las necesidades de “B” y su entorno, se llevará a cabo una entrevista de negociación, determinando el papel de cada implicado, intercambiando más información útil, estableciendo objetivos y pautas de actuación, etc.

Tabla 5

*Objetivos, metodología y temporalización de la primera sesión de intervención*

<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Temporalización</b>
- Conocer a “B” y a su familia. - Proporcionar un clima de afecto y confianza con la	La entrevista inicial se llevará a cabo en privado, en una sala del Centro de AT. Se desarrollará	Se llevará a cabo tras conocer el diagnóstico de “B”.

familia. - Intercambiar información.	dialogando, permitiendo la intervención no planificada de los padres de “B”, mostrando una actitud asertiva de escucha y proximidad.	Tendrá una duración aproximada de una hora y media.
-----------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------

### **Sesión 2: Programa *Primera noticia***

En la segunda sesión de intervención se desarrollará el Programa *Primera noticia*, con el objetivo de proporcionar información clara a los padres de “B” sobre las necesidades que tiene su hijo y las posibilidades de acción.

Tabla 6

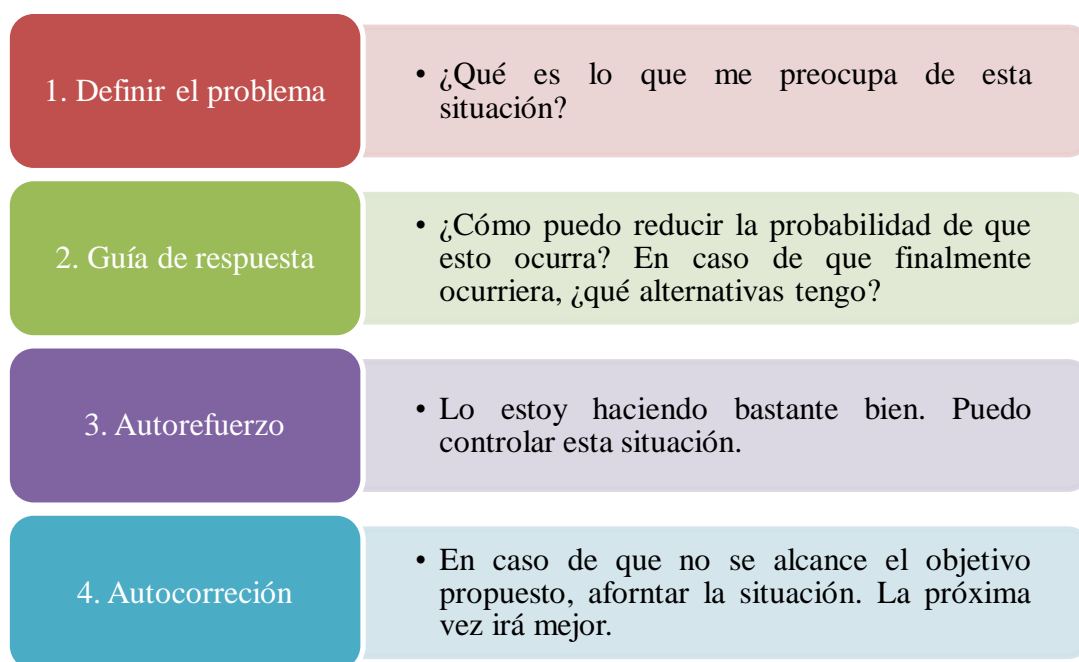
*Objetivos, metodología y temporalización de la segunda sesión de intervención*

<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Temporalización</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proporcionar información de las necesidades de “B” y de las posibilidades de acción.</li> <li>- Producir cambios constructivos en la situación familiar.</li> <li>- Establecer esperanza a los padres de “B”.</li> </ul>	<p>La información será transmitida en privado, en una sala del Centro de AT. Se tendrán en cuenta los conocimientos de los padres de “B” y su estado emocional. Además, se empleará el lenguaje verbal y no verbal, favoreciendo la empatía y confianza mutua. Será necesario que estén presentes ambos cuidadores, para que se apoyen emocionalmente.</p>	<p>Se llevará a cabo tras la entrevista inicial, concretando el día y la hora.</p> <p>Tendrá una duración aproximada de una hora y media.</p>

### **Sesión 3: Control emocional**

En la tercera sesión de intervención se desarrollarán pautas que ayudarán a que los padres de “B” mantengan una estabilidad emocional y adquieran autocontrol ante diferentes situaciones.

Para comenzar, se les facilitarán unos pasos que deberán seguir para controlar situaciones difíciles o que les produzcan estrés:



*Figura 4.* Pasos a seguir para controlar situaciones difíciles.

Asimismo se hará conscientes a ambos padres de que los posibles errores que cometan son un componente natural del ser humano, que deberán aprovechar para mejorar y corregir sus actuaciones, evitando situaciones de culpa. Será necesario que intervengan siempre que lo consideren, dejando atrás sus miedos.

Seguidamente, el profesional de referencia les transmitirá la idea de que una misma situación puede ser interpretada de formas diferentes. Por ello, deberán ser capaces de identificar sus sentimientos y gestionarlos, de dialogar con el otro tratando de entender sus opiniones.

Finalmente, trabajarán en pareja en *La Ventana de Johari*, para fomentar la confianza mutua. Este ejercicio se trata de una ventana de comunicación a través de la cual se dan o reciben información de uno mismo o de su pareja. Se pretende favorecer el *feedback*, mejorar la comunicación y tener en cuenta el reconocimiento que tiene el uno del otro.



Figura 5. La Ventana de Johari.

Esta “ventana” está compuesta por cuatro áreas:

- **Área libre:** muestra lo conocido por uno mismo y por los demás. Incluye todo lo que dejamos ver a los demás sobre nosotros mismos, lo que comunicamos abiertamente: emociones, ideas, etc.
- **Área ciega:** incluye aquello que desconocemos de nosotros mismos, pero que sí que conocen los demás.
- **Área oculta:** está compuesta por todo aquello que conocemos nosotros pero desconocen los demás, porque nos negamos a mostrarlo públicamente.
- **Área desconocida:** incluye todo aquello que desconocemos nosotros mismos y que también desconocen los demás. Aquí es donde debemos descubrir nuevas capacidades, donde debemos moldearnos y aprender cosas nuevas sobre nosotros mismos.

Tabla 7

*Objetivos, metodología y temporalización de la tercera sesión de intervención*

Objetivos	Metodología	Temporalización
- Facilitar pautas para controlar situaciones difíciles.	Esta sesión tendrá una parte más teórica, a través de la cual el profesional	Se concretará el día y la hora y tendrá una duración aproximada de una hora y

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concienciar a los padres de que los errores son oportunidad de mejora.</li> <li>- Concienciar a los padres de que una situación puede ser interpretada de diversas formas.</li> <li>- Incrementar la confianza mutua.</li> <li>- Favorecer el reconocimiento de uno mismo y del otro.</li> </ul>	<p>expondrá los diversos contenidos y explicará las tareas y otra práctica, que consistirá en realizar un <i>Role playing</i> para poner en práctica los conocimientos adquiridos.</p>	<p>media.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------

#### **Sesión 4: Programa *Padre a padre***

En la cuarta sesión de intervención se desarrollará el Programa *Padre a padre*, con el objetivo de que la familia de “B” tenga la oportunidad de ser ayudada, de consultar todas sus dudas y observar modelos de familias que están pasando por una situación similar. Con la implementación de este programa se ayudará a equilibrar las emociones de los padres de “B” y a aumentar la confianza en sí mismos, generándoles esperanza.

Tabla 8

*Objetivos, metodología y temporalización de la cuarta sesión de intervención*

<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Temporalización</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Favorecer el conocimiento de familias que atraviesan situaciones similares.</li> <li>- Favorecer la conexión y ayuda entre familias.</li> <li>- Equilibrar las emociones de la familia y aumentar la confianza en sí mismos.</li> </ul>	<p>El profesional de referencia facilitará el conocimiento entre familias y animará al diálogo e intercambio de ideas.</p>	<p>Se concretará el día y la hora y tendrá una duración aproximada de una hora y media.</p>

### **Sesión 5: Programa de “respiro familiar”**

En la quinta sesión de intervención se llevará a cabo el Programa de “respiro familiar”, para ello, se concienciará a los padres de la importancia del mismo, animándoles a que dejen a sus hijos al cuidado de personas preparadas que el Centro de AT les facilitará.

Será necesario que el profesional conciencie a los padres de que es tan importante que cuiden de “B” como de sí mismos. El tiempo propio es algo fundamental para seguir cuidando de su hijo de manera óptima, pues por el contrario si no lo disfrutan, podrán presentar cansancio, las relaciones con su hijo y familiares se deteriorarán, aparecerán enfermedades y malestar emocional. Para evitar todo esto, el profesional animará a los padres a reflexionar acerca de las ventajas de mimarse y disfrutar de su tiempo libre, sin sentirse mal por ello, con el objetivo de aumentar su calidad de vida y con ella, la de su hijo.

Tabla 9

*Objetivos, metodología y temporalización de la quinta sesión de intervención*

<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Temporalización</b>
- Concienciar a los padres de la necesidad de disfrutar de su propio tiempo para aumentar su calidad de vida y la de su hijo.	El profesional animará a reflexionar sobre el tema y convencerá a los padres para que disfruten de su propio tiempo.	Se concretará el día y la hora y tendrá una duración aproximada de una hora.

### **Sesión 6: Participación en actividades de ocio**

La sexta sesión de intervención consistirá en la realización de actividades de tiempo libre en las que participarán padres e hijos de diversas familias. Con estas actividades se pretende que las familias interactúen y los niños disfruten con sus iguales, ayudando a su socialización.

Para desarrollar esta jornada de convivencia se invitará a estudiantes universitarios de la mención en Pedagogía Terapéutica, para que planteen actividades de

ocio cooperativas, adaptadas a las capacidades de los distintos niños, planteando diferentes niveles de ejecución. Con esto, podrán poner en práctica conocimientos adquiridos en el Grado y además, ayudarán a las familias a disfrutar con sus hijos.

Tabla 10

*Objetivos, metodología y temporalización de la sexta sesión de intervención*

<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Temporalización</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitar la interacción con distintas familias.</li> <li>- Disfrutar de actividades de ocio con distintas familias.</li> </ul>	<p>Se empleará una metodología activa en la que los participantes podrán divertirse en todo momento.</p>	<p>Se concretará el día y la hora y tendrá una duración aproximada de tres horas.</p>

Con las sesiones propuestas se pretende informar y ayudar a los padres de “B” a controlar sus emociones, contribuyendo a aumentar la confianza en sí mismos. Además se ayuda a incrementar la calidad de vida de toda la familia, favoreciendo el ocio y el disfrute común.

## CONCLUSIONES

Para la realización del presente Trabajo de Fin de Grado he buscado información acerca de la Atención Temprana y el Síndrome X Frágil, con el objetivo de realizar diferentes tipos de intervención, centrándome en la familiar. Para desarrollarla, he tenido en cuenta las características del niño y de la familia, aunque es flexible y adaptable a diversos casos. Además, he realizado una entrevista a la directora del Centro Base del IASS de Teruel y he analizado distintas asociaciones que apoyan la AT y el SXF, para mostrar la realidad actual.

Con este documento, he podido ampliar mis conocimientos y aplicar aquellos adquiridos durante el Grado en Magisterio de Educación Primaria, concretamente en la Mención en Pedagogía Terapéutica. También pretendo mostrar la realidad que hoy en día pueden presentar las aulas ordinarias y las familias con hijos que presentan algún trastorno en el desarrollo.

El proceso de ejecución de este informe ha sido arduo pero muy satisfactorio, porque he podido desarrollar mis ideas y ampliarlas. Inicialmente me resultó más difícil extraer e interpretar la información, pero con la redacción y el aumento de las lecturas, se ha facilitado la realización del mismo.

Analizando lo redactado en el presente trabajo, quiero señalar que es de vital importancia tener en cuenta la definición de Atención Temprana a la hora de realizar una intervención, porque se deberá atender al niño en su globalidad, a su familia y a su entorno. Además, no solo se deberá prestar atención a aquellos que presentan trastornos en su desarrollo, también a los que tienen riesgo de padecerlos. Por otro lado, será recomendable realizar cuanto antes la intervención, ya que será menor el retraso y el niño evolucionará más favorablemente.

El concepto de AT ha ido evolucionando a lo largo de los años, aunque todavía hoy está en constante cambio, adaptándose a la educación y a la sociedad actual. Tras ampliar los conocimientos en AT, cabe destacar el papel fundamental que desempeñan las familias, porque ayudan a que el niño generalice todo lo aprendido.

Los niños que tienen la necesidad de recibir Atención Temprana serán tratados en los CDIAT, Servicios Sanitarios, Servicios Sociales y Educativos, dependiendo de las necesidades que precisen. Asimismo se atenderá a sus familias, ya que estas cobran especial importancia en la infancia, porque los vínculos son muy intensos y es donde el niño adquiere los aprendizajes más significativos. Por ello, los profesionales de AT deberán actuar tan pronto como sea posible, para que la familia asimile la situación y se logre un desarrollo adecuado del niño. Además, la intervención se realizará de forma individualizada, atendiendo a las necesidades del niño y de su familia, para lograr el máximo grado de desarrollo.

Para tratar al niño y a su entorno (familiar y escolar), existen programas de AT que contribuirán a su adecuado desarrollo. Comenzando por los Programas de Intervención Individual, se deben plantear objetivos reales, actividades significativas y metodologías activas, para lograr acercar al niño a los niveles de normalidad. Además, es conveniente emplear programas de estimulación temprana, porque ofrecen al niño oportunidades de desarrollo físico, social e intelectual, que por el mismo no podría alcanzar. En el caso de "B", el equipo multidisciplinar del centro de AT trabajará aquellos aspectos que en la escuela ordinaria son más difíciles de atender. Primarán las actividades de imitación y visuales, evitando la sobreestimulación. Se le ofrecerán los contenidos de forma simultánea, para que pueda captar la información de manera global. Asimismo, el aula estará muy estructurada, con pictogramas que indiquen rutinas y horarios. También se evitará el castigo como respuesta a las conductas inadecuadas, porque podría frustrar a "B" y producirse un retroceso en su aprendizaje. En la intervención escolar cobrará mucha importancia que el maestro se forme para tratar adecuadamente al niño. Además, se encargará de comunicar al resto de alumnado qué compañero van a tener en clase, animándoles a que sean un buen ejemplo para él, porque serán un gran pilar para su educación y correcto desarrollo.

Los Programas de Intervención Familiar tendrán el objetivo de ayudar a alcanzar un ajuste emocional de los padres, favoreciendo el desarrollo del niño. Estos se llevarán a cabo de forma individual o grupal, dependiendo del momento en el que se encuentre la familia. Estos programas pretenden establecer una base de esperanza en las familias, así como ayudarles a gestionar sus emociones y necesidades, aumentar su seguridad y

capacitación. Además, contribuyen a la creación de espacios de aprendizaje, de crecimiento personal y de referencia social. Finalmente, si llevamos a cabo de forma adecuada estos programas, el desarrollo del niño será mayor y sus niveles de normalidad se irán alcanzando paulatinamente.

Desde el punto de vista de los profesionales, deben adoptar una postura neutral, ofreciendo a las familias todas las posibilidades que están a su alcance, ayudándoles a analizar los pros y contras de cada opción. Se deberá evitar que los especialistas se conviertan en los sustitutos que tomen las decisiones, porque la elección más adecuada es aquella que está consensuada por todos.

Las asociaciones que existen son de gran utilidad para las personas con discapacidad y sus familiares, porque ofrecen servicios y apoyo. En concreto, las asociaciones del Síndrome X Frágil pretenden compartir experiencias, información, integrar socialmente a las personas que lo padecen, es decir, tratan de mejorar la calidad de vida de los que lo padecen y sus familias.

Debido al estado de alarma que se ha vivido en España como consecuencia de la COVID-19, se ha podido valorar la importante función que desempeñan los equipos de Atención Temprana, porque las familias, desde sus hogares, han tenido que seguir las directrices propuestas por estos, valorando su trabajo.

Atendiendo al caso que he planteado, quiero concluir destacando la necesidad de atender a “B” de forma individualizada, de acuerdo a sus necesidades y potencialidades. Es muy importante conocer las fortalezas del niño para planificar una intervención, porque el progreso será mayor. Por otro lado, me hubiera gustado poner en práctica las sesiones de intervención propuestas, así como observar a un niño que presenta el Síndrome de X Frágil, para comprobar si las características y sintomatología se acercan al caso y a la información que he propuesto.

Desde mi punto de vista, la red de AT es hoy muy importante y extensa, pero todavía insuficiente, porque no llega a todos que lo necesitan o llega de forma muy reducida. Existen largas listas de espera y zonas que no disponen de la atención necesaria. Por ello, se deberían establecer más servicios y elaborar un marco regulador que garantice una prestación de calidad destinada a todos los niños de forma gratuita.

Asimismo sería de gran utilidad que los niños tuvieran la opción de recibir una atención postemprana, porque en el caso de “B” va a finalizar su Atención Temprana y requiere más estimulación, apoyo y tratamiento.

Para finalizar, quiero señalar que este trabajo ha supuesto un gran enriquecimiento profesional, porque he buscado en diversidad de documentos y he abierto mi capacidad para interpretar y expresar la información adquirida. Además, he investigado sobre un síndrome del que nunca había escuchado, pero que está presente en Centros Educativos de mi ciudad, Teruel, y es más frecuente de lo que pensamos. Indagar en las causas, características y respuestas educativas y familiares me ha resultado de gran utilidad para mi futuro como docente. También quiero agradecer a María Dolores Bautista Martínez, ya que me ha asesorado para realizarlo y ha llevado un seguimiento exhaustivo del mismo.

## BIBLIOGRAFÍA

- Abad, J., López, G. y Monsalve, C. (2002). *Necesidades educativas del alumnado con Síndrome X frágil*. Madrid, España: Dirección General de Promoción Educativa.
- Asociación Aragonesa de Atención Temprana. (2016). *ASARAT*. Zaragoza, España. Recuperado de <http://www.asarat.org/index.php>
- Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. (2019). *Guía educativa para el Síndrome X Frágil*. Murcia, España: Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.
- Brun, C. y Artigas, J. (2001, 8 de octubre). Aspectos psicolingüísticos en el síndrome del cromosoma X frágil. *Revista de Neurología*. (33), p. 29-32.
- Confederación Plena inclusión España. (2020). *Plena inclusión*. Madrid, España. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/>
- Edens, A.C. (2019). Síndrome del cromosoma X frágil. *Enciclopedia médica A.D.A.M.* [versión electrónica]. Birmingham, EE.UU.: A.D.A.M., <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001668.htm>
- Escorcía, C.T. y Rodríguez, L. (2019). *Prácticas de Atención Temprana Centradas en la Familia y en Entornos Naturales*. Madrid, España: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Federación Española del Síndrome X Frágil. Recuperado de <https://www.xfragil.org/>
- Fundación Rey Ardid, Hospital Infantil Universitario Miguel Servet y Plena Inclusión. (2020). *Fundación Atención Temprana*. Recuperado de <https://atenciontemprana.org/>
- GAT Atención Temprana. (2020). *GAT*. Recuperado de <http://gat-atenciontemprana.org/>
- Grupo de Atención Temprana. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid, España: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.  
*Guía F. Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad.*  
Andalucía, España: Trama Gestión, S.L.

National Fragile X Foundation. (2020). *National Fragile X Foundation*. Recuperado de  
<https://fragilex.org/>

Perpiñán, S. (2011). *Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid, España: Narcea ediciones.

Robles, M.A. y Sánchez, D. (14 de enero de 2013). Tratamiento del Síndrome del cromosoma X frágil desde la atención infantil temprana en España. *Clínica y Salud*, (24), p. 19-26.