



FEDERACIÓN ESTATAL DE
ASOCIACIONES DE
PROFESIONALES DE
ATENCIÓN TEMPRANA (GAT)

Hoy definimos la Atención Temprana como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 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 tengan el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones deben considerar la globalidad del niño y han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Autora:

FÁTIMA PEGENAUTE LEBRERO

Presidenta de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT).

Hoy definimos la Atención Temprana como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 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 tengan el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones deben considerar la globalidad del niño y han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

HISTORIA RESUMIDA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA (A.T.)

Entre los años 1970 y 1980, las políticas sociales sufrieron cambios importantes en muchos países desarrollados en el sentido de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad. Estos cambios dieron lugar a una gran profusión de declaraciones, programas y normativas. En el caso de nuestro país, la Ley 13/82, de Integración Social de los Minusválidos recogía, entre otros principios, el derecho de los niños que presentaban alguna discapacidad a recibir una atención adecuada.

Las primeras experiencias que se conocen en España en torno al tema de la Estimulación Precoz –así se la mencionaba entonces–, datan de los años 1970 y la población atendida estaba formada, exclusivamente, por niños con discapacidad mental. Fueron experiencias que nacieron a partir de la Psicopedagogía. Aquí tendríamos que recordar a Carmen Gayarre (Premio Reina Sofía), quien se interesó por las experiencias realizadas en Estados Unidos, Canadá, Argentina y Uruguay. Desde el ámbito médico, hemos de mencionar el primer Centro de Estimulación Precoz que se creó en Pamplona de la mano del Dr. Ignacio Villa Elízaga y al que se llamó “Unidad Pediátrica de Estimulación Precoz”, así como al Dr. Rafael González Mas y al Dr. Vicente García Aymerich, en Valencia, y a la Sociedad Española de Rehabilitación, que progresivamente iban incorporando estas prácticas en sus Servicios.

El Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, SEREM, a partir del año 1977 incluía en sus planes asistenciales las ayudas institucionales e individuales y en 1981, con la creación del Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), se crearon nueve servicios de

Estimulación Precoz en los Centros Base de varias provincias. En 1982, y también desde el SEREM, se organizó un simposio con la finalidad de crear un espacio que facilitara el encuentro de responsables técnicos de la Atención Temprana.

En algunas Comunidades Autónomas, como por ejemplo, Cataluña, los esfuerzos por crear unidades de A.T. se dieron en algunos hospitales, dependiendo de los Servicios de Neurología o de Rehabilitación (Hospital de San Juan de Dios, Valle Hebrón y Cruz Roja), así como por iniciativa de las asociaciones de padres de niños con discapacidad (Aspace, APPS, ONCE, etc.). Los primeros servicios totalmente públicos, sectorizados y gratuitos fueron creados en el año 1983 por el Instituto Municipal de Personas con Disminución del Ayuntamiento de Barcelona.

En 1985 se crearon los Equipos Multiprofesionales de Atención Temprana, dependientes del Ministerio de Educación y Ciencia, y que se establecieron en el llamado territorio MEC. Estaban formados por un psicólogo, un pedagogo, un logopeda y un trabajador social. Su ámbito de intervención fueron las escuelas infantiles y la población de niños de 0 a 6 años de cada Comunidad Autónoma. Las funciones se repartían entre las labores de prevención, detección e intervención en aquellos casos que lo requirieran.

No podemos dejar de recordar en esta breve historia las importantes aportaciones de grupos de profesionales que durante muchos años han estado trabajando por la Atención Temprana, buscando vías de coordinación entre los servicios de los diferentes ámbitos, promocionando la detección y el diagnóstico precoz, estudiando los problemas concernientes a la asistencia perinatal, etc... Tenemos que mencionar a Felipe Retortillo, que en 1987 y en Madrid, constituyó el Grupo de Trabajo de Coordinación de Centros y Servicios de Atención Temprana y al Dr. José Arizcun, que creó el Grupo de Estudios Neonatológicos (GENYSI) de la Comunidad de Madrid.

Paralelamente, en varias Comunidades Autónomas se empezaban a crear las primeras asociaciones de profesionales de la Atención Temprana, que constituirían con el tiempo el Grupo de Atención Temprana y más tarde la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana.

Los modelos existentes en los primeros años en nuestro país, al igual que en otros, primaban los siguientes aspectos:

En relación al tema de la **Prevención**: prioritariamente, y casi en exclusiva, se primaba la prevención desde el punto de vista biológico (detección de metabolopatías, campañas de vacunación, mejora en la atención perinatal, etc.) sin contemplar los aspectos más psicosociales que, a nuestro parecer, también tienen una incidencia tanto o más considerable en la génesis de las disminuciones.

En cuanto a la **Detección y al Diagnóstico**: la detección quedaba limitada a los pocos programas hospitalarios y seguimiento de niños riesgo, con una tendencia biológica, y a la actuación aislada de algunos pediatras. En el diagnóstico se consideraban básicamente los aspectos biológicos, dejando muy de lado todos los factores del entorno y el riesgo social.

El inicio de la intervención se realizaba excesivamente tarde o no se hacía, sobre todo, en aquellos casos en que la disminución tenía un carácter o etiología psicosocial. Únicamente cuando el niño llegaba a la Escuela Especial se realizaba un diagnóstico funcional para poder iniciar un tratamiento educativo acorde con sus dificultades y necesidades.

Las intervenciones, que se denominaban Estimulación o Rehabilitación Precoz, ponían en general su énfasis en una serie de actuaciones que tenían como diana, casi de forma exclusiva, al niño y sus déficits, contemplando a la familia desde una perspectiva lejana.

El profesional o profesionales responsables de la intervención diseñaban cada uno desde su especialidad un programa o programas diversos, ejercicios dirigidos exclusivamente a corregir o paliar las deficiencias, no pudiendo valorar los intereses del niño, su estado emocional ni las características de su entorno. El profesional instruía a los padres para que éstos pudieran proseguir en casa el trabajo iniciado, valorando muy poco las posibles competencias, motivaciones o dificultades de los padres para hacerse cargo del trabajo.

En la sociedad actual, y cada vez más, los niños están involucrados en más situaciones de fragilidad y vulnerabilidad, tanto a

nivel biológico como social. Aspectos como el aumento de la prematuridad, los cambios que se están dando en las modalidades de las familias y en los modelos de crianza, el estrés cotidiano de las familias, la competitividad social y los movimientos de emigración son elementos a tener muy en cuenta.

La Atención Temprana ha dejado de ser hoy un servicio de ESTIMULACIÓN puntual para niños exclusivamente con una discapacidad, para convertirse en un servicio de ATENCIÓN a cualquier niño, cuyo desarrollo no cumpla con las expectativas propias de su edad o que esté en riesgo de no cumplirlo. Esta atención se extiende a su familia y a su entorno.

La Atención Temprana hoy, y tal y como se define en el Libro Blanco, intenta hacer compatible en la intervención los intereses del propio niño con los objetivos que se ha planteado el profesional. Observa y tiene en cuenta sus capacidades para poder mejorarlas y sus dificultades para intentar minimizarlas. No entiende al niño y la intervención con el niño si no es de forma global y con la familia a su lado e interactuando conjuntamente.

CÓMO SE CREÓ LA FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT)

En 1995, durante el transcurso de una de las reuniones interdisciplinarias sobre prevención, que organizaba el grupo de estudios GENYSI juntamente con el entonces denominado Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, y de manera informal, algunos profesionales procedentes de diferentes Comunidades Autónomas, intercambiaron información e impresiones acerca del funcionamiento de la Atención Temprana en su respectivo lugar geográfico, a partir de su conocimiento y experiencia.

Se pudo apreciar enseguida que las diferencias eran considerables y que los recursos, los criterios y la legislación, que determinaban y regulaban la posibilidad de ejercer y recibir las prestaciones y también la organización en cada uno de los territorios, distaban mucho de ser homologables.

A partir de este encuentro, surgió la necesidad de seguir profundizando en estos temas y estudiar la manera de poder avanzar en cada uno de ellos.

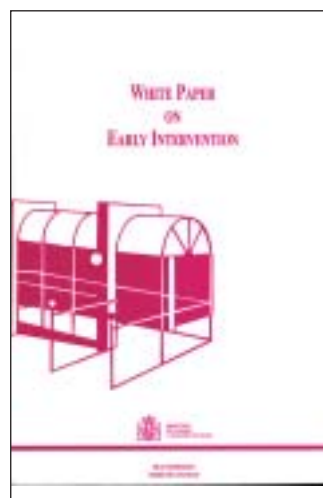
A propuesta de la Associació Catalana d'Atenció Precoç, de la Associació Valenciana d'Atenció Precoç y de diferentes Centros de Atención Temprana de Aragón y Murcia, en junio de 1996 se convocó una asamblea formal en Zaragoza con el objetivo de sentar las bases para la elaboración de un documento que intentara unificar criterios de tipo conceptual y organizativo a nivel estatal y que pudiera defender el reconocimiento del derecho a recibir A.T. para toda la población infantil que lo pudiera necesitar.

En enero de 1997 se convocó la segunda reunión, ahora ya entre representantes de diferentes Comunidades. En ella se fue madurando la forma y manera de iniciar un trabajo de análisis y discusión de las diferentes realidades existentes en el país en ese momento. Y también se pensó en la forma de hacer llegar toda esta información a otros profesionales, entidades y asociaciones del resto de España, para que se pudieran unir a este trabajo.

En estas reuniones, además de intercambiar informaciones sobre el funcionamiento de la A. T. en cada Comunidad Autónoma, se comienza a esbozar el esquema y los temas principales a debatir y consensuar a fin de elaborar un documento que llegaría a ser con el tiempo el "Libro Blanco de la Atención Temprana".

Cada vez más, se iba perfilando que este documento tendría que establecer las bases del futuro de la Atención Temprana en nuestro país, definiendo unos derechos, y estableciendo unos criterios sólidos, en cuanto a la organización y a los recursos, en los diferentes niveles de acción, la prevención, la detección, el diagnóstico y la intervención en la población infantil que lo requiera, en su familia y en su entorno.

En Noviembre de 1997, el núcleo inicial del Grupo de Atención Temprana (GAT) y gracias al apoyo de Demetrio Casado, en aquel momento secretario ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, pasa a celebrar sus reuniones en la sede de este organismo, el cual le ofrece, además, su total apoyo.



Versión española, árabe e inglesa del *Libro Blanco de la Atención Temprana*, editado por el Real Patronato sobre Discapacidad.

El trabajo realizado va recibiendo, poco a poco, el reconocimiento de otras entidades, como FEAPS y la ONCE.

El Libro Blanco, al cual me volveré a referir un poco más adelante, fue presentado oficialmente el día 16 de Junio del 2000 en Madrid y, posteriormente, en casi todas las Comunidades Autónomas del Estado.

La repercusión de este documento ha sido realmente muy importante, incluso yo diría que mucho más de lo que nunca hubiéramos sospechado las personas que contribuimos a su elaboración. El Libro Blanco ha sido traducido al gallego, catalán, inglés y árabe. También la ONCE lo ha transcrito a lenguaje braille.

La realización del Libro Blanco y su posterior presentación no sólo cohesionó más al grupo de profesionales participantes, sino que animó a muchas Comunidades Autónomas a crear nuevas asociaciones de profesionales de la Atención Temprana. Todo ello, y la necesidad creada por el grupo de seguir avanzando en otros proyectos de trabajo de interés común, nos llevó a crear una Federación.

En enero del 2001 se constituyó de forma definitiva la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. María Gracia Millá, como representante de la Asociación de la Comunidad Valenciana, fue la primera presidenta.

Esta Federación aglutina profesionales de todo el Estado, con formación en los ámbitos sanitario, social y educativo (psicólogos, médicos, pedagogos, logopedas, trabajadores sociales, profesores, fisioterapeutas...), y tiene, por tanto, un marcado carácter interdisciplinar. Su sede está en Madrid y cuenta con el respaldo del Real Patronato sobre Discapacidad.

La Federación recoge los principios básicos y los planteamientos del Libro Blanco y tiene, como labor prioritaria, seguir impulsando la regulación de la Atención Temprana a fin de que se puedan equiparar los derechos de los niños y de sus familias en todo el territorio español.

La Federación desarrolla una labor científica y técnica específica en el ámbito profesional de la A. T., pero, al

mismo tiempo, sus miembros son agentes de sensibilización social e institucional, ya que la mayoría de las Comunidades Autónomas no disponen de una normativa que sectorice los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), y que garantice la universalidad y la gratuidad de las intervenciones a todos los niños y las familias que las necesitan.

Los objetivos más destacados de la Federación son:

- Organizar una entidad estable de representación de los profesionales de la A. T. de las diferentes Comunidades Autónomas.
- Promocionar la A. T. y desarrollar proyectos comunes, tendentes a mejorar la calidad asistencial y el fomento de su desarrollo científico.
- Articular una representación estable de la A. T. española en los diversos foros europeos e internacionales.

EL LIBRO BLANCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

Nació con la esperanza de ser una referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias, que permita superar la descoordinación institucional existente en aquel momento, y resolver las deficiencias organizativas y de recursos.

En el Libro Blanco se propone un modelo de atención global e interdisciplinar, que tenga en cuenta el momento evolutivo y las necesidades de cada niño en todos sus ámbitos, pero que tenga en cuenta también y primordialmente a su familia y las características de su entorno.

Desarrolla un amplio marco para la A.T. intentando articular la coordinación de los diferentes ámbitos (Sanidad, Educación y Servicios Sociales) y entre los profesionales, en la atención del niño y de su familia.

En él se señala la importancia de la creación y coordinación de los programas de detección en poblaciones de alto riesgo, tanto biológico como social, y en programas de diagnóstico precoz de cualquier tipo de alteración o trastorno

en el desarrollo de los niños, en sus primeras etapas de la vida.

Defiende que la A. T. no puede ser vista como una vertiente de la rehabilitación, de la intervención psicosocial o de la educación, sino que debe formar parte de un proceso integral, que tiene como único fin conseguir el desarrollo armónico de todos los niños, integrados en su entorno natural.

En el Libro Blanco se abordan los temas sobre la formación específica de los profesionales, reforzando la idea de que esta formación ha de estar reglada y responder a las verdaderas necesidades de todos los profesionales que trabajan en este ámbito. Para ello, se propone que los programas de formación no sean únicamente creados por las universidades competentes, sino que también puedan colaborar en ellos los profesionales que ya están trabajando en los centros. Ello permitirá ofrecer una formación teórica y práctica muy cualificada.

El Libro Blanco destaca los principios básicos de una A.T. marcada por la interdisciplinariedad y la globalidad en la intervención, preocupada por la coordinación interinstitucional y la calidad de los servicios. Se plantea una A.T. entendida como un “servicio público, universal, de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen”. Un servicio descentralizado y sectorizado, organizado en torno a las necesidades de la familia y en su proximidad.

Se pone de relieve que las diferentes administraciones, en sus distintos ámbitos, deberían ponerse de acuerdo para lograr un alto grado de eficacia en la planificación, en la racionalización de la gestión y en la financiación, identificando las necesidades de esta población y asumiendo la dotación de recursos necesarios para garantizar una adecuada respuesta a las mismas.

RECOMENDACIONES TÉCNICAS PARA EL DESARROLLO DE LA A. T.

A los cinco años de ser editado el Libro Blanco, se consideró conveniente elaborar un segundo documento que tuviera como principal objetivo aportar a las familias, a los profesionales, a los expertos de las administraciones públicas y a los gestores políticos, un conjunto de referencias y recomendaciones seleccionadas por su relevancia, para el desarrollo infantil y de la A. T. teniendo como base dicho Libro Blanco.

Este documento, titulado “Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana”, también editado por el Real Patronato sobre Discapacidad, aporta un análisis del tipo de población susceptible de ser atendida. Señala, entre otras cosas, la necesidad de aprovechar recursos ya existentes, organizándolos y dándoles la forma más adecuada a las necesidades de los futuros usuarios, la necesidad de vincular las actividades de los propios servicios, con actuaciones en otros ámbitos y mejorar la coordinación entre los diferentes profesionales e instituciones. Esta coordinación siempre mejorará y aliviará la ansiedad que las familias y los propios niños sufren ante las situaciones de cambio.

ORGANIZACIÓN DIAGNÓSTICA PARA LA ATENCIÓN TEMPRANA (ODAT)

Durante el período de elaboración del Libro Blanco se puso de manifiesto la necesidad de establecer unos criterios específicos de diagnóstico para la Atención Temprana que, de forma consensuada, nos pudiera permitir realizar estudios epidemiológicos, diseñar investigaciones, facilitar la toma de medidas preventivas, contrastar formas de actuación y, en definitiva, establecer un lenguaje común entre los diferentes profesionales que intervienen en Atención Temprana desde todos los ámbitos.

A partir de esta constatación nos pusimos a trabajar de nuevo, y pudimos, en primer lugar, darnos cuenta de que en cada Comunidad Autónoma y también dependiendo de cada uno de los ámbitos que participan en A.T., se utilizaba una forma de clasificación diagnóstica diferente.

Dada la singularidad de la población atendida actualmente en nuestros centros (no sólo niños con discapacidad sino también niños con trastornos emocionales o en riesgo de padecerlos) vimos la necesidad de crear una Organización Diagnóstica, que basándose en anteriores clasificaciones internacionales, pudiera permitirnos identificar no sólo los trastornos o las dificultades en el desarrollo, sino también los factores etiológicos, de índole biológico, psicológico o social, causantes de éstos.

Así nació la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT) que en estos momentos está a punto de ser actualizada de forma definitiva, después de haber sido validada a nivel nacional.



OTROS DOCUMENTOS

La Federación ha elaborado algunos trípticos, con la finalidad de informar a padres y profesionales de los distintos ámbitos (sanitario, educativo y social) lo que es y lo que representa una atención global y precoz de cualquier problema en el desarrollo de los niños.

Todos estos documentos elaborados por el GAT han sido realizados y posteriormente editados gracias a la colaboración tan estrecha y comprensiva del Real Patronato sobre Discapacidad, que siempre nos ha apoyado y animado en nuestra trayectoria.

PROYECTOS DE FUTURO

En estos momentos, el GAT está modificando y actualizando el «Calendario del desarrollo del niño», editado hace muchos años por el Ayuntamiento de Barcelona. Este calendario que, a través del Real Patronato sobre Discapacidad, se envía a todas las familias en las que nace un nuevo bebé, tiene el objetivo de dar información a los padres para que puedan reconocer precozmente cualquier desviación en el desarrollo de su hijo y puedan pedir, en su caso, la ayuda de los profesionales de los CDIAT. Está traducido al árabe y en Marruecos se reconoce su utilidad.

Acompañando a este calendario, se está elaborando una Guía, también dedicada a los padres, en la que a partir del propio niño, se van señalando las necesidades que tiene y lo que espera que los papás hagan, con el fin de favorecer la interacción entre ambos, y su propio crecimiento no solamente físico sino también personal.

Dentro de los proyectos de futuro, se está trabajando en un estudio en profundidad de la realidad actual de la Atención Temprana en nuestro país. Han pasado ya siete años desde la publicación del Libro Blanco. Ahora se quiere conocer la incidencia de este documento en la forma de actuación en las diferentes Comunidades Autónomas del Estado. Creemos que este trabajo redundará una vez más en beneficio de los niños y niñas con trastornos y de sus respectivas familias, sea cual sea el lugar de su residencia.

En definitiva, y para terminar, señalaré que nuestra Federación,

con la estimable ayuda del Real Patronato sobre Discapacidad, seguirá trabajando con la intención de que todos los principios que se incluyen en el Libro Blanco se puedan ir implantando en todas las Comunidades Autónomas del Estado, respetando, evidentemente, la singularidad de cada una de ellas.

Su implantación supondría un gran paso para la Atención Temprana en nuestro país y sobre todo un reto para los profesionales y los políticos que están trabajando en ello. Una Atención Temprana que contemple la globalidad y la interdisciplinariedad. Una Atención Temprana de calidad y gratuita, organizada en torno a las necesidades de cada niño y también a las necesidades de la familia y de su entorno social.

Bibliografía:

- Beà Torras, N. «L'Atenció Precoç. Dels Primers centres a la Coordinadora». *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*. Desè Aniversari. Abril 2001.
- Casado, D. *Atención Temprana*. Prólogo. Promolibro. Valencia, 2005.
- Grupo de Atención Temprana – GAT. *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Serie documentos nº 55. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad. 2005 (2ª edición).
- Grupo de Atención Temprana – GAT. *Recomendaciones Técnicas para el Desarrollo de la A.T.* Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad. 2005.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT). *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT)*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad. 2004.
- Pegenaute, F. «Ámbitos de Actuación en Atención Temprana». *Minusval*. Número especial, 3. Marzo 2003.
- Pegenaute, F. «Reflexiones sobre el Libro Blanco». *Revista de Atención Temprana*. Murcia, vol. nº 3, 2. 2000.
- Sanz, M.J. «La Atención Temprana». *Minusval*. Número especial, 3. Marzo 2003.