

# PRESENTACIÓN DE LA FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA (GAT)

**FATIMA PEGENAUTE LEBRERO**

**Presidenta de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana.**

En primer lugar quiero expresar mi agradecimiento a los organizadores de estas Jornadas por la invitación a presentar la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana, entidad a la que represento, a fin de informarles sobre su origen, a quien representa, los trabajos realizados hasta la actualidad y los proyectos que tiene entre manos.

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

Hoy definimos la Atención Temprana como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil 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.

Las primeras experiencias que se conocen en nuestro país datan de los años 1973 y la población que atendía era, exclusivamente, niños con discapacidad mental. Fueron experiencias que nacieron a partir de la psicopedagogía. Aquí tendríamos que recordar a D<sup>a</sup> 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. Villa Elizaga y al que se llamó "Unidad Pediátrica de Estimulación Precoz", así como al Dr. González Mas y al Dr. Aymerich en Valencia y a la Sociedad Española de Rehabilitación, que progresivamente iba incorporando estas prácticas en sus servicios.

El Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, SEREM, a partir del año 1977 incluye en sus planes Asistenciales las ayudas institucionales e individuales y en 1981, con la creación del Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), se crean nueve servicios de Estimulación Precoz en los Centros Base de varias provincias.

En algunas Comunidades Autónomas, como 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 deficiencia (Aspace, APPS, ONCE, etc.). Los primeros servicios totalmente públicos, sectorizados y gratuitos fueron creados por el Instituto Municipal de Personas con Disminución del Ayuntamiento de Barcelona.

No podemos dejar de mencionar otras importantes aportaciones de grupos de profesionales que durante muchos años han estado trabajando por el tema, buscando vías de coordinación entre los servicios de los diferentes ámbitos, promocionando el tema de la detección y del diagnóstico precoz, estudiando los problemas concernientes a la asistencia perinatal, etc., como el GRUPO PADI, el grupo GEMMA y GENYSI, con el Dr. Arizcun (1991).

Dentro de las características de los modelos existentes en estos primeros años en nuestro país al igual que en otros, se primaban estos aspectos:

1) **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.

2) **Detección y 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.

3) **La Intervención Terapéutica:** 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 significaban por los apelativos Estimulación o Rehabilitación Precoz ponían en general su énfasis en una serie de actuaciones que tenían como diana, casi de forma exclusiva, al niño enfermo 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 encargo.

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, atención que se extiende a su familia y a su entorno.

## **CÓMO SE CREÓ LA FEDERACIÓN o GAT**

En 1995, durante el transcurso de una de las reuniones interdisciplinares sobre prevención, que organizaba el grupo de estudios GENYSI juntamente con el Real Patronato, 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 la organización en cada uno de los territorios, distaban mucho de ser homologables.

A partir de este encuentro, surge 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 Asociación Valenciana 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 va 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, 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.

**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 habiéramos sospechado las personas que contribuimos a su creación. El Libro Blanco ha sido traducido al gallego, al catalán al inglés y al árabe. Hoy, en la biblioteca más importante del Cairo, el único libro sobre el tema de atención temprana que existe en árabe, es el Libro Blanco. También la ONCE lo ha transcrito a lenguaje braille.

La elaboración del Libro Blanco y su posterior presentación no sólo cohesionó al grupo de profesionales participantes, sino que animó a muchas Comunidades 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 la Federación que hoy os presentamos.

En Enero del 2001, se constituyó de forma definitiva la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. La Sra. M<sup>a</sup> Gracia Milla, 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 por tanto, con 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 se plantea, como labor prioritaria, seguir impulsando la regulación de la A. T. a fin de que se puedan equiparar los derechos de los niños y de sus familias en todo el territorio estatal.

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, máxime cuando en este país no existe una respuesta institucional hacia la A. T. Prueba de ello es que en la mayoría de las Comunidades Autónomas no se dispone 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 L. B 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 psico-social 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 L. B. 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 L. B. 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 5 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 L. B.

Este documento, titulado "RECOMENDACIONES TECNICAS PARA EL DESARROLLO DE LA A. T", también editado por el Real Patronato, 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**

Durante el período de elaboración del L.B 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 A.T 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 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) creímos necesario el 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 A.T (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.

## **PROYECTOS DE FUTURO**

En estos momentos estamos modificando el calendario del desarrollo del niño, elaborado hace muchos años, que se enviaba a todas las familias en las que nacía un nuevo bebé, con la finalidad de que los padres pudieran reconocer precozmente cualquier desviación en el desarrollo de su hijo y pudieran pedir, en su caso, la ayuda de los profesionales de los CDIAT/s. 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 A.T en nuestro país. Han pasado ya 7 años desde la publicación del L.B. Ahora queremos conocer la incidencia de este documento en la forma y la manera de actuación en las diferentes Comunidades 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 seguirá trabajando con la intención de que todos los principios que se incluyen en el Libro Blanco se puedan ir implantando en todas las Autonomías del estado, evidentemente respetando la singularidad de cada una de ellas. Su implantación supondría un gran paso para la A.T en nuestro país y sobre

todo un reto para los profesionales y los políticos que estamos 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.