

Entrevista

Madrid / Cristina Fariñas
Fotos / Carmen Serrano

¿Qué es la Atención Temprana?

La Atención Temprana es un conjunto de conocimientos científicos y de intervenciones específicas que confluyen en la comprensión del desarrollo humano en la etapa infantil, en el análisis de sus alteraciones, en el diagnóstico de éstas y en las acciones que se llevan a cabo para afrontar los trastornos en el desarrollo o los factores de riesgo que los producen.

Hoy en día existe un consenso científico sobre la conceptualización de la Atención Temprana, conocida en el mundo anglosajón como Early Intervention, que ha sido plasmada en el Libro Blanco de la Atención Temprana, publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad en el año 2000. Así, podemos destacar que la Atención Temprana se dirige a la población infantil desde el nacimiento hasta los seis años, a la familia y al entorno, para dar respuesta, lo más pronto posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y las niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Las intervenciones deben considerar la globalidad del niño o de la niña, y han de estar planificadas y llevadas a cabo por un equipo interdisciplinar de profesionales especializados.

Actualmente, contamos con una experiencia acumulada y con suficiente evidencias en los resultados de la Atención Temprana. Están sobradamente demostrados los importantes efectos a corto plazo en los niños de riesgo y en los que nacen con discapacidad al prevenir o minimizar los retrasos en el desarrollo. Sabemos que la Atención Temprana posibilita mejoras significativas en el dominio de la motricidad voluntaria, en el rendimiento intelectual, en el desarrollo del lenguaje y en el manejo de las habilidades académicas y sociales.

Con estas intervenciones se ofrece al niño atención psicopedagógica, rehabilitadora, fisioterápica, logopédica, etc. y, al mismo tiempo, atención y apoyo a la familia, con lo que ésta puede mejorar significativamente sus actitudes, sus conocimientos y sus competencias para responder a las necesidades de esta nueva situación.

OBJETIVOS Y PROGRAMAS

¿Cuáles con los objetivos de la Atención Temprana?

La finalidad principal de la Atención Temprana es lograr que los niños y las niñas con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos reciban todo cuanto pueda potenciar sus capacidades, su bienestar y su calidad de vida. Ese es el cometido más importante, pero a éste hay que añadir otros objetivos como

M^a GRACIA MILLÁ ROMERO

Presidenta de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT

La Atención Temprana dirigida a la población infantil es un recurso muy eficaz para compensar las limitaciones de los trastornos del desarrollo, abordando los problemas que se presentan desde una perspectiva biológica, psicológica y social. Gracia Millá, presidenta de GAT, nos expresa en esta entrevista que las Administraciones Públicas se han hecho eco de la Atención Temprana y en concreto, han puesto en marcha planes autonómicos para el establecimiento de redes de centros.

son: reducir los efectos de las deficiencias o de las discapacidades sobre el conjunto global del desarrollo; optimizar, en la medida de lo posible, el curso evolutivo en las primeras etapas; introducir los mecanismos necesarios de compensación y de adaptación a las necesidades específicas que se presenten en cada caso; neutralizar la presencia de los déficits secundarios que pueden darse cuando hay una patología, un síndrome o una situación de alto riesgo; dar respuesta a las necesidades y a las demandas de la familia y del entorno en el que vive el niño o la niña.

El logro de estos objetivos posibilitará mejoras en el desarrollo de las potencialidades individuales y la integración en el entorno familiar, escolar y social. Al mismo tiempo la familia se adaptará mejor al hecho de tener un hijo o una hija de estas características mejorando sus conocimientos, sus recursos y su forma de afrontar este problema.

¿A qué tipo de niños va dirigida?

Se orienta hacia tres campos de actuación bien definidos. En primer lugar se dirige hacia los niños y las niñas con trastornos

“La Atención Temprana responde a las necesidades transitorias o permanentes de niños con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos”



Entrevista

en el desarrollo cuya presencia es evidenciable en los periodos pre, peri o postnatal, es lo que denominamos vertiente asistencial. En segundo término hacia aquellos grupos considerados de riesgo que están expuestos a factores que pueden provocar alteraciones del curso evolutivo, lo que denominamos vertiente preventiva. En un tercer nivel se encuentra la población infantil general con la que se pueden llevar a cabo acciones de potenciación de su desarrollo aprovechando las técnicas y las estrategias de la Atención Temprana.

Si atendemos a los factores etiológicos, la población infantil susceptible de intervención la podemos clasificar en tres grandes grupos. Los niños y las niñas que tienen factores de riesgo biológico, aquellos que están en situación de riesgo socioambiental y los que presentan trastornos en el desarrollo propiamente dichos.

Entre los factores de riesgo biológico más destacados cabe señalar la prematuridad, el bajo peso en el nacimiento, la asfisia intraparto y la permanencia en unidades de cuidados intensivos neonatales. Estas situaciones pueden desencadenar principalmente problemas neurológicos y alteraciones sensoriales visuales y auditivas.

En cuanto al riesgo socioambiental, encontramos, entre otros factores, los ambientes socioeconómicos desfavorecidos, la drogadicción, el abandono, la ausencia de alguno de los progenitores, el maltrato; situaciones que pueden poner en riesgo el desarrollo y hacen necesario que se cuente con medidas de compensación de las carencias que derivan de estas situaciones.

En tercer lugar, niños y niñas con trastornos en el desarrollo o con alteraciones en la normal evolución de las dimensiones biológica, psicológica, educativa y social que derivan de problemas relacionados con la salud o con la presencia de discapacidades. Así podemos encontrar trastornos en el desarrollo motriz, cognitivo, comunicativo, sensorial, de la conducta, problemas emocionales, trastornos generalizados del desarrollo y retrasos evolutivos. Estos contextos pueden generar necesidades transitorias o permanentes que van a requerir de unas intervenciones sistemáticas, globales e interdisciplinarias para mejorar el curso evolutivo.

¿Qué son los programas de Atención Temprana?

Los programas de Atención Temprana son la concreción de todos los elementos, acciones, estrategias y recursos necesarios para actuar sobre los trastornos del desarrollo en cada caso. Partiendo de las informaciones que aporta el proceso diagnóstico interdisciplinar se planificará la intervención. Su diseño se realizará en el marco de una actuación global, con la finalidad de asegurar todos los aspectos del proceso evolutivo. Dependiendo de las características individuales se plantearán metodologías específicas de actuación y se realizará la previsión de los recursos necesarios.

El programa tiene que definir de forma precisa los objetivos a conseguir en las áreas fundamentales del desarrollo; es decir, el área motora, la perceptivo-cognitiva, el área de comunicación y la personal-social. La metodología de trabajo será flexible y adaptada a las posibilidades y a los ritmos individuales. Las actividades se han de realizar de forma lúdica. Será necesario también adecuar la temporalización, respetar los ritmos vitales del niño o niña, y adecuar los procedimientos de evaluación.

La implicación y la participación familiar en el desarrollo del programa determinarán en gran medida los resultados que se



obtengan con la intervención, por lo que hay que proporcionar a las madres y los padres la información y la formación para que participen de forma activa en el programa.

PAPEL DE LA FAMILIA

¿Qué papel desempeñan los padres en los programas de Atención Temprana?

Todos somos conscientes de la trascendencia que tiene el entorno familiar para la vida de las personas. Los primeros años de vida tienen como escenario principal el hogar. En este contexto, la familia ofrece al niño o a la niña cuidados para su crianza, protección, seguridad, afecto, modelos de comportamiento, valores, un entorno vital en el que tiene lugar su desarrollo personal y social y al que se vinculará para toda su existencia. Pero la presencia en el seno familiar de un hijo o una hija con trastornos del desarrollo va a provocar una conmoción que requerirá de grandes ajustes.

En la concepción actual de la Atención Temprana se considera a la familia como un elemento fundamental para la intervención. La familia es, por una parte, objeto de atención, y por otra, como acabamos de indicar, un colaborador indispensable en la aplicación del programa de Atención Temprana. Los profesionales de Atención Temprana tenemos que ayudar a los padres y a las madres a manejar las dificultades inherentes a la ruptura de expectativas, y a mejorar las estrategias con las que afrontar el hecho de tener un niño o niña con dificultades.

ESTADO ACTUAL

¿Cuál es el estado actual de la Atención Temprana en España?

Bueno, se ha avanzado mucho. Desde los inicios, hace más de tres décadas por quienes fueron pioneros en este tipo de intervenciones, hemos ido superando innumerables dificultades. Ha sido un camino muy costoso de recorrer. La desconfianza e

incomprensión inicial en cuanto a la eficacia de estas intervenciones y la más absoluta sordera institucional ante este tema, hacía muy difícil plantear iniciativas de Atención Temprana e implementar este recurso. No obstante, en los últimos años las cosas han evolucionando gracias a los avances en los conocimientos científicos sobre las bases neurobiológicas del desarrollo infantil, de sus trastornos, y de los efectos positivos de estos programas. Las administraciones públicas ya se hacen eco de la Atención Temprana, se están poniendo en marcha planes autonómicos para el establecimiento de redes de centros. En varias universidades se ofertan cursos de postgrado. Hay numerosas publicaciones en el mercado editorial sobre esta disciplina. Por toda la geografía se realizan cursos, seminarios, jornadas sobre Atención Temprana. El movimiento asociativo de los profesionales de la Atención Temprana es muy dinámico. Contamos con referentes muy útiles como el Libro Blanco de la Atención Temprana, el documento sobre las Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana, manuales de Buenas Prácticas, la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. En definitiva, la Atención Temprana en nuestro país está en unas condiciones muy favorables para afrontar el futuro de una manera ilusionante.

Sin embargo, la carencia de una Ley de la Atención Temprana, que es una reivindicación histórica del sector, está ocasionando que la implantación en nuestro país de este recurso se esté produciendo de manera irregular, y que los criterios organizativos, de sectorización y de financiación sean muy dispares. Mientras unas Comunidades Autónomas tienen una red de centros consolidada, otras no poseen las infraestructuras mínimas con las que atender a la población que lo precisa. La falta de directrices comunes y la descoordinación institucional están generando desigualdades e impidiendo que se garanticen estas prestaciones de modo uniforme. La universalidad y la gratuidad de la Atención Temprana, hoy día, en todo el territorio estatal, debería ser un derecho reconocido en nuestro ordenamiento jurídico.

¿Qué cometidos tiene la Organización Diagnóstica de la Atención Temprana, O.D.A.T.?

La ODAT responde a la necesidad de definir unos criterios específicos de diagnóstico para la Atención Temprana y de establecer un lenguaje común entre los profesionales que trabajamos en este campo. Esta organización diagnóstica es una contribución muy importante para poder determinar de manera sistemática la etiología de los trastornos o alteraciones que comprometen la evolución biológica, psicológica, educativa y social en la infancia, desde una perspectiva multidimensional. Con esta herramienta se puede concretar el análisis de los factores propios del niño o de la niña, es decir, factores intrínsecos, y de los que son de su entorno familiar y social, o factores contextuales, con lo que se puede iniciar el proceso de toma de decisiones sobre el la intervención.

La ODAT, que se encuentra en fase validación, es un paso adelante muy importante para dotar a los profesionales

de criterios que faciliten la realización del proceso diagnóstico. Pero a la vez, va a permitir estudios epidemiológicos, la planificación de la prevención, la realización de investigaciones, y, en definitiva, disponer de informaciones con las que mejorar la organización de los recursos.

Iniciativas como la ODAT ponen de manifiesto la necesidad de dotar a los profesionales de instrumentos técnicos que permitan realizar una labor cada vez más eficiente y de mayor calidad, en beneficio de los niños y las niñas y de sus familias.

De extraordinaria importancia es la coordinación de centros en la Atención Temprana, ¿qué es lo que se está haciendo al respecto?

Efectivamente, es muy importante mantener líneas de coordinación eficaces en Atención Temprana, como lo es en cualquier otro sector. La realidad es que todavía no existen unos protocolos definidos para la transferencia de datos, experiencias, criterios, modelos, planificación, etc. Cada Comunidad Autónoma resuelve la coordinación de los centros y servicios de Atención Temprana de un modo particular. En la mayoría de los casos son los propios profesionales los que toman la iniciativa de coordinarse y de establecer nexos de relación entre los hospitales, servicios de Pediatría, Rehabilitación, escuelas infantiles, servicios sociales, etc. Venimos reclamando desde hace tiempo la necesidad de establecer cauces y procedimientos unificados de coordinación entre los estamentos de las administraciones públicas del Estado y de las Comunidades Autónomas que tienen responsabilidades en esta materia, principalmente Sanidad, Servicios Sociales y Educación.

¿Desea añadir algo más a esta entrevista?

Si me lo permite, quisiera concluir expresando mi agradecimiento a la revista MINUSVAL por el interés que viene demostrando hacia la Atención Temprana, que quedó plasmado en marzo de 2003 con la publicación de un número monográfico, y que en esta nueva ocasión nos ofrece la oportunidad de tratar en su publicación esta materia.

Finalmente quiero destacar la importancia que tiene para el futuro de la atención especializada a la población infantil susceptible de Atención Temprana el consenso político y la sensibilidad y la respuesta de los responsables institucionales hacia

un colectivo que es especialmente vulnerable y sensible a los efectos de las discapacidades. No debemos olvidar que la protección a la infancia, la que nuestra sociedad ha de proporcionar a quienes sufren o pueden sufrir alteraciones en su desarrollo, es una de las principales realizaciones para garantizar la compensación de las desigualdades individuales ya desde el nacimiento. Tener acceso a un curso evolutivo lo más normalizado posible y a un desarrollo infantil que propicie una vida plena e independiente es una legítima aspiración de las madres y los padres y un derecho elemental incuestionable para cualquier niña o niño, y en esa misión tenemos que estar todos implicados.

“La Atención Temprana se dirige a la población infantil desde el nacimiento hasta los seis años, a la familia y al entorno”