

Acerca del Libro Blanco de la Atención Temprana

Francisco Alberto García Sánchez (*)

Miembro del Grupo de Atención Temprana (GAT)

Coordinador de la Comisión Regional de Atención Temprana de la Comunidad Autónoma de Murcia

Miembro de la Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP)

(*)Dirigir correspondencia a: Francisco Alberto García Sánchez.

Dpto. Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Facultad de Educación.

Universidad de Murcia. Campus de Espinardo. Apartado de Correos 4021.

30100 Espinardo (Murcia).

Tlf: (968) 36 40 60 Fax: (968) 36 41 46 - 36 42 02 E-mail : fags@um.es

El Libro Blanco (LB) de la Atención Temprana (AT), recientemente publicado por el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía como documento 55/2000 de circulación institucional, es el fruto del esfuerzo de un amplio colectivo de profesionales de este campo de intervención. Un esfuerzo tanto físico como mental y crítico. Físico por el tiempo que ha llevado su elaboración, la cual comenzó allá por el año 1995/96 con la reunión de, por aquel entonces, un reducido grupo de profesionales de 6 ó 7 Comunidades Autónomas que iniciaron el proyecto con unas primeras reuniones en distintas capitales españolas. Poco a poco el grupo fue agrandándose y si nos fijamos en la larga lista de autores del texto, al final del proceso prácticamente todas las comunidades del territorio español han estado representadas.

A aquel grupo inicial, que se autodenominó Grupo de Atención Temprana (GAT), se fueron uniendo más y más representantes de otros colectivos. Generalmente representantes de asociaciones de profesionales de la AT de aquellas comunidades Autónomas donde estas asociaciones se habían constituido y de otras en las que dichas asociaciones se fueron constituyendo, en parte impulsadas por propio proyecto de elaboración del LB. A lo largo de su andadura, el GAT ha contado con el apoyo del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, de la Confederación Española de Organizaciones en favor de Personas con Retraso Mental y Parálisis

Cerebral (FEAPS) y de la Fundación ONCE, entre otras entidades.

Los objetivos iniciales del GAT eran unificar criterios entorno a la AT. Y hacerlo en un momento histórico en el que la AT estaba más o menos instaurada en todo el territorio nacional, a partir de iniciativas unas veces públicas pero otras muchas privadas. Esta última realidad ocasionaba una enorme variedad de aproximaciones y de diferentes estructuras de organización de los servicios de AT en el territorio español. Problemática aún más acrecentada si tenemos en cuenta que incluso en las distintas Comunidades Autónomas donde la administración pública se ha responsabilizado, en alguna medida, de la intervención en AT, el modelo desarrollado ha sido muy variado, llegando incluso a depender de distintas administraciones.

Necesariamente aquí estaba uno de los primeros problemas a los que habría de enfrentarse el GAT. Establecer un consenso inicial, meramente terminológico, era ya un reto, que se fue consiguiendo gracias al tesón de esos profesionales, a su capacidad de diálogo y a su voluntad de consenso.

Poco a poco, a partir de la unificación terminológica, se fue dando paso a la unificación de criterios y a la delimitación del vasto campo de trabajo que es la AT tal y como la conocemos y la presenta el LB.

El trabajo no fue fácil. El GAT que ha elabo-

rado el LB no sólo reunía profesionales de casi todas las Comunidades Autónomas españolas, sino que estos a su vez eran profesionales de procedencias y formaciones muy diferentes (fundamentalmente psicólogos, pedagogos, neuropediatras, médicos rehabilitadores...) que realizaban su labor profesional en organizaciones diferentes: centros de AT, hospitales, unidades de rehabilitación, centros de atención a personas con discapacidad, universidad...

El lenguaje de partida no era el mismo y las preocupaciones y el enfoque de la intervención estaban mediatizados por la realidad en que cada uno se desenvolvía. Pero el deseo de conseguir una herramienta que, aglutinando **todas las realidades**, fuese útil para iniciar el camino hacia la **unificación** de criterios y servicios de AT en España, era superior a las dificultades y animaba a realizar el esfuerzo. El cual culminó con la publicación de este LB casi cinco años después de empezar su andadura oficial.

Precisamente el tiempo que ha llevado la elaboración del texto, hasta su publicación en Mayo de 2000, y el acicate profesional que ha supuesto para tanta gente el trabajo continuo del GAT; junto con el hecho de haber conseguido una **obra importante**, que puede llegar a **suponer un antes y un después** de la historia de la AT en España; todo ello se traduce en la tremenda expectación que la publicación del LB ha desencadenado en este ámbito profesional. Prueba de ello es que tras apenas 4 meses de su presentación oficial el 16 de Junio en Madrid, y estando por medio un verano «español», ya estaban prácticamente agotados los 1500 ejemplares de la tirada original (la segunda edición fue publicada en Septiembre). Prueba también de esa expectación son las numerosas presentaciones oficiales que se han hecho del LB:

* *16 Junio - Madrid*: presentación oficial a cargo del Real Patronato.

* *30 Junio - Barcelona*: Presentación en las 9as Jornadas Internacionales de Atención Precoz organizadas por la Facultat de Psicologia i

Ciències de l'Educació Blanquerna, Universitat Ramon Llull y la Associació Catalana d'Atenció Precoç (ACAP).

* *6 Octubre - Ferrol (A Coruña)*: presentación dentro de las III Jornadas Interdisciplinarias da Asocacion Galega de Atención Temperá (AGAT)

* *11 Octubre - Murcia*: Presentación organizada por la Dirección General de Política Social, a petición de la Asociación de AT de la Región de Murcia (ATEMP) y la Comisión Regional de AT.

* *26 Octubre - Toledo*: presentación organizada por la Asociación de AT de Castilla-La Mancha, en un acto que prácticamente supuso la presentación oficial de esta asociación profesional.

* *10 Noviembre - Valencia*: presentación organizada por la Asociación de AT de la Comunidad Valenciana.

* *23 Noviembre - Soria y 30 Noviembre - Palencia*: presentaciones organizadas en la Comunidad Autónoma de Castilla - León.

* *14 Diciembre - Cantabria*: presentación organizada por profesionales de la AT de esta Comunidad Autónoma.

Pero ¿qué es lo que aporta el LB de la AT?. Como ya hemos dicho, en primer lugar una unificación terminológica que era necesaria y sobre todo, la delimitación conceptual y operativa del campo de la AT en tres niveles de actuación definidos en los ámbitos de prevención primaria (prevención), secundaria (detección) y terciaria (intervención propiamente dicha).

La prevención primaria en AT se define a través del «objetivo de evitar las condiciones que puedan llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil», delimitando distintas competencias en dicha prevención para los servicios de salud, servicios sociales y servicios educativos y para los propios Centros de AT a partir de ahora denominados Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs).

La prevención secundaria se define a tra-

vés del objetivo de detección y diagnóstico precoz de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo. En este punto, el LB delimita competencias de detección de esos trastornos del desarrollo y situaciones de riesgo para los distintos servicios sanitarios en las etapas prenatal y perinatal y para los distintos servicios sanitarios, educativos y sociales y para el propio entorno familiar en la etapa postnatal.

En cuanto al diagnóstico de las alteraciones en el desarrollo, el LB señala la necesidad de que el diagnóstico en AT «contemple los ámbitos biológicos, psicológicos, sociales y educativos, siendo precisa la colaboración de profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos: medicina, psicología, pedagogía y ciencias sociales», distinguiendo tres niveles diferentes de diagnóstico: nivel funcional, sindrómico y etiológico. Igualmente se hace una especial mención a la importancia en AT de la comunicación de la información diagnóstica estableciendo recomendaciones sobre la mejor forma de desarrollar este acto de especial importancia en AT por todas las connotaciones que conlleva.

Por último la prevención terciaria en el LB se define como aquella que «agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo». Actuaciones que obviamente son dirigidas tanto al niño como a su familia y entorno.

A continuación el LB, bajo el epígrafe de principales ámbitos de actuación, intenta delimitar el papel de los distintos colectivos que participan en la AT: CDIATs, servicios sanitarios, servicios sociales y servicios educativos, siempre en los niveles de actuación de prevención primaria, secundaria y terciaria.

El LB desarrolla un amplio marco para la AT articulando la coordinación de servicios sanitarios, sociales y educativos con los propios CDIATs. Entiende los CDIATs como entidades autónomas, con capacidad para aten-

der las necesidades del niño y su familia, y coordinados con el resto de recursos de los ámbitos sanitario, educativo y social.

El LB nace con la esperanza de «ser una referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias, que permita superar la descoordinación institucional y que resuelva las deficiencias organizativas y de recursos».

Aunque el LB defiende la armonización de las diferencias territoriales y de los modelos de funcionamiento existentes en el ámbito de la AT en las distintas Comunidades Autónomas españolas, también ha querido ser lo suficientemente flexible como para que esas distintas realidades encuentren en él la guía para que, respetando la idiosincrasia propia de su estructura de funcionamiento, se pueda llegar a una filosofía y estilo común de entender la AT en todo el territorio del estado.

Se insiste en que la AT no debe ser vista exclusivamente como una vertiente de rehabilitación, de la intervención psicosocial o de la educación. Una vez más, en AT se debe conseguir esa máxima de que el todo es más que la suma de sus partes. Por ello, se entiende que la AT debe formar parte de un proceso integral que tenga como fin último el desarrollo armónico de los niños integrados en su entorno.

En este sentido, se demanda con insistencia un sistema que regule y arbitre las relaciones entre las áreas de sanidad, servicios sociales y educación, creando un marco legislativo de carácter estatal y autonómico que establezca la coordinación y actuación conjunta en favor de la gratuidad y universalización de los CDIATs en todo el territorio del estado. En esta línea, para contribuir decisivamente a la regulación del sector, estableciendo criterios comunes y promoviendo el desarrollo legislativo que permita superar las carencias todavía existentes, se demanda la creación de una Comisión Estatal de la AT o un Instituto de la AT.

Con la finalidad de no dejar aspectos sin tratar, el GAT se ha preocupado también por abordar el tema de la investigación y la formación en el campo de la AT. El LB entiende que la investigación en AT es una necesidad para alcanzar la meta del desarrollo de programas de intervención cada vez más eficaces. Por ello, y tras señalar algunas de las limitaciones propias de la investigación en el campo de la AT, el LB demanda una mayor coordinación entre las Universidades y los CDIATs, proponiendo medidas concretas como la inclusión de la AT entre las líneas prioritarias de las convocatorias de ayudas a la investigación.

En el campo de la formación, el LB defiende obviamente la formación específica de los distintos profesionales que han de actuar en AT en sus especialidades correspondientes. Formación a la que habría de sumarse otra especializada y común para todos los profesionales que vayan a trabajar en AT, cuyos contenidos mínimos son delimitados en el texto. Se quiere potenciar así los títulos de especialistas y master en AT, para los que se demanda financiación institucional. A la vez, se demanda la inclusión de contenidos introductorios a la AT en las distintas licenciaturas y diplomaturas de base que dan lugar a los profesionales que han de conformar los equipos multidisciplinares de los CDIATs.

De cara a la formación especializada en AT, se insiste en la necesidad de articular mecanismos que aseguren una formación práctica de calidad en los futuros profesionales. Mecanismos que podrían pasar por habilitar CDIATs como Unidades Docentes cualificadas y reconocidas que participen activamente en la formación aplicada y práctica de los futuros profesionales.

Así pues, en el LB debemos buscar y, sin duda, encontramos los principios básicos de una AT marcada por la interdisciplinariedad y la globalidad en la intervención, preocupada por la coordinación interinstitucional y la calidad de los servicios. Se plantea una AT en-

tendida como «servicio público, universal, de provisión gratuita para los niños y familias que lo precisen», marcado por el trabajo interdisciplinar y la coordinación en todos los niveles de actuación. Un servicio además descentralizado y sectorizado, organizado entorno a las necesidades de la familia y en su proximidad, «garantizando una correlación equilibrada entre proximidad y conocimiento de la comunidad y el hábitat, funcionalidad y calidad operativa de los equipos y volumen suficiente de la demanda a efectos de que se facilite la inclusión de todo tipo de servicios sanitarios, educativos o sociales en el área de referencia que se constituya».

Como corresponde a todo LB, encontramos en éste de la AT el principio de un modelo general de actuación cuya implantación supondría una mejora substancial del servicio en todo el territorio del estado. El hecho de que su elaboración haya sido realizada, a través del consenso, por un amplio colectivo eminentemente técnico y multidisciplinar es un importante aval para que sea tenido en cuenta por las distintas administraciones públicas. El efecto que vaya a ejercer en dichas administraciones a corto y medio plazo... aún es pronto para poder ser valorado, pero estamos convencidos que el LB de la AT está llamado a convertirse en un referente clave para la futura organización del campo de la AT. Al menos así lo esperamos y lo deseamos.

Nota:

Para conseguir un ejemplar del Libro Blanco de la Atención Temprana contactar con el Centro de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.

C/ Serrano, 140 - 28006 Madrid,
teléfono 91 411 55 00,

fax 91 411 55 02,

e-mail:rp@futurnet.es o bien

siis@futurnet.es