Modelos, pseudomodelos y "burbujas terapéuticas" en Atención Temprana

Models, pseudomodels and "therapeutic bubbles" in Early Intervention

Palabras clave

Atención Temprana, modelo, calidad, socio sanitario

Keywords

Early intervention, model, quality, socio-sanitary.

1. Antecedentes

La publicación en el año 2000 del Libro Blanco de Atención Temprana (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2000) marca la fecha a partir de la cual podemos discriminar entre lo que es Atención Temprana y lo que no lo es. Han pasado quince años y todavía nos encontramos con iniciativas, técnicas y estrategias que pretenden representar un nuevo modelo o un nuevo paradigma, cuando sin embargo no reúnen todos los requisitos que ya se definieron en su día en el Libro Blanco.

Aunque la tradición asociativa autonómica de los profesionales de la Atención Temprana se remonta a la década de los ochenta, el nacimiento de la Federación Estatal de Asociaciones Autonómicas de Profesionales de Atención Temprana (GAT) se puede fechar en Madrid en noviembre de 1995 en el transcurso de una jornada interdisciplinar, cuando un grupo de profesionales de varias Comunidades Autónomas decidió elaborar un primer Libro Blanco sobre la Atención Temprana en España. La repercusión alcanzada por los distintos trabajos y estudios realizados por el GAT ha sido muy amplia. Así, el Libro

Juan Carlos Belda Oriola

<beldhern@gmail.com>

Conselleria de Sanidad de la Generalitat Valenciana. Psicólogo Especialista en Psicología Clínica. Presidente de AVAP y GAT

Para citar:

Belda, J. C. (2015): "Modelos, pseudomodelos y 'burbujas terapéuticas' en Atención Temprana", *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 117-124.

Doi: http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.07



Blanco sobre la Atención Temprana desde su publicación en el año 2000 se ha consolidado como un referente necesario en los distintos desarrollos legislativos y normativos que sobre la Atención Temprana se han realizado en las distintas Comunidades Autónomas. Las Recomendaciones Técnicas sobre la Atención Temprana, el estudio sobre la Realidad de la Atención Temprana, la Guía del Desarrollo y la Primera Noticia son a su vez referentes teóricoprácticos para todos los profesionales ya sean del ámbito sanitario, de servicios sociales o educativos. La Clasificación Diagnóstica para la Atención Temprana en su afán de convertirse en lenguaje común y holístico ya se está utilizando en distintas Comunidades Autónomas.

A continuación se presenta la Tabla 1 sobre la evolución de la Atención Temprana en España, desde la década de los setenta hasta nuestros días. Incluye la evolución de los términos utilizados, el objetivo de la intervención, la población diana y la denominación dada a los centros.

2. Modelo definido en el Libro Blanco de Atención Temprana

Cuando hablamos de Modelo de Atención Temprana nos referimos a un modelo que reúne toda una serie de requisitos que vienen sintetizados en la definición y en los principios básicos recogidos en el Libro Blanco de la Atención Temprana. Así tenemos que:

La Atención Temprana viene definida como "el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a la familia y al entorno, que tienen por 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 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".

Los principios básicos enunciados en el mismo libro blanco, y que han servido de base a los

Tabla 1. Evolución de la Atención Temprana

Estimulación Precoz	Intervención Temprana	Atención Temprana	Atención Temprana de calidad	AT Sociosanitaria
70-80	80-90	90-00	00-10	10-
Niño	Niño-Familia	Niño-Familia- Entornos naturales	Niño-Familia- Entornos -Sociedad	Centrada en las personas
Minusvalías (0-2) (0-6)	Minusvalías (0-6) Riesgo	Población general (0-6)	Derecho Universal (0-6)	Derecho Universal
Prevención 3ª	Prevención 2ª y 3ª	Prevención 1ª, 2ª y 3ª	Prevención 1ª, 2ª y 3ª	Prevención 1ª, 2ª y 3ª
Unidades de Estimulación precoz	Servicios de Intervención Temprana	Centros de Atención Temprana	CDIATs	CDIATs

Fuente: Elaboración propia.

distintos desarrollos legislativos que se han realizado en distintas comunidades autónomas, son:

El Diálogo, la Integración y la Participación.

La integración familiar, escolar y comunitaria de cualquier niño implica el respeto a su condición de sujeto activo. La Atención Temprana debe facilitar el conocimiento social del niño y el acceso a su forma de comunicar y expresar sus deseos, promoviendo modelos de crianza, educativos y relacionales coherentes y estables, basados en actitudes de dialogo y en la aceptación de los modos alternativos de ser.

La Gratuidad, la Universalidad, la Igualdad de Oportunidades y la Responsabilidad Pública.

La Atención Temprana actúa para la prevención y, en su caso, evitando y compensando los riesgos, facilitando la igualdad de oportunidades en el acceso a los distintos contextos de la vida social, la incorporación a una familia donde ser amado, la convivencia y socialización en una escuela abierta a todos los niños, además del diseño del hábitat comunitario de una forma comprensiva hacia la diferencia. La Atención Temprana ha de constituirse en un servicio público, universal, de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen.

La Interdisciplinariedad y la Alta Cualificación Profesional.

La preparación de los profesionales ha de implicar tanto la formación en una disciplina específica como en un marco conceptual común a todas ellas que debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo. Un marco común definido en cuatro áreas: desarrollo psicomotor infantil, psicosociología de la dinámica familiar, conocimiento de la realidad (recursos y características comunitarias) y una formación y experiencia suficientes

sobre el trabajo en equipo. Sin olvidar la importancia de la formación continua y supervisada.

La Coordinación.

La coordinación ha de realizarse a tres niveles. El primero entre los servicios sanitarios, sociales y educativos que atienden a la población infantil y a sus familias. De forma que, las familias y sus hijos, reciban una orientación común y no contradictoria entre los diversos profesionales. Incluyendo la continuidad de los servicios. El segundo y tercer nivel hacen referencia a la coordinación entre las administraciones autonómicas y estatales.

La Descentralización.

Implica el establecimiento de un sistema organizado en torno a las necesidades de la familia, en su proximidad, incluyendo la prestación de servicios a domicilio, así como la inserción en las redes de atención primaria de salud y de servicios sociales, en el entorno de las escuelas infantiles y en la vecindad de la familia.

• La Sectorización.

Consiste en delimitar el campo de actuación de los servicios para garantizar 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 facilitar la inclusión de todo tipo de servicios sanitarios, educativos o sociales en el área de referencia que se constituya.

3. Pseudomodelos y "burbujas terapéuticas"

Si el Modelo de Atención Temprana viene definido por el cumplimiento de los requisitos marcados en el Libro Blanco de Atención Temprana, por pseudomodelos entenderemos

aquellas intervenciones o abordajes parciales y que no reúnen todos estos requisitos. En muchos casos nos encontramos con métodos, técnicas o estrategias cuyos autores autodenominan como modelos, pero que evidentemente suelen obedecer a un afán de protagonismo y que constituyen acercamientos parciales. Representan aportaciones interesantes que sirven como herramientas específicas para cierto tipo de situaciones concretas que se pueden encontrar dentro de la amplia gama de situaciones dentro de la Atención Temprana.

Entre los pseudomodelos más usuales, señalar por ejemplo la corriente que pretende reducir la edad de intervención a cero-dos o cero-tres años, los centros que atienden solo a niños con una determinada patología en contra del carácter generalista defendido por el conjunto de profesionales, el tipo de organización administrativa que a nivel autonómico centraliza el diagnostico para el acceso a la Atención Temprana o cuando se pretende que la única estrategia eficiente sea la atención a domicilio.

A continuación se incluye la Tabla 2 que nos permite discriminar si el conjunto de intervenciones se puede considerar como Modelo o, por el contrario, al incumplir algún requisito, se trata de un pseudomodelo.

Tabla 2. Identificación de pseudomodelos en Atención Temprana

Principios		NO
Edad: 0-6 años		
Diálogo, Integración y Participación		
Gratuidad, Universalidad e Igualdad de Oportunidades. Responsabilidad Pública		
Interdisciplinariedad y Alta Cualificación Profesional		
Coordinación		
Descentralización		
Sectorización		

Fuente: Elaboración propia.

Las "burbujas terapéuticas" o métodos milagrosos, como veníamos denominándolos y que por desgracia siguen de rabiosa actualidad, a pesar de su reincidencia histórica nos obligan a su constante repudio mediante la información clara y sincera a los padres o posibles "clientes". Incluimos la hoja de ruta establecida en el artículo "La Atención Temprana Infantil y su praxis" (Belda, 2014: 195-201) y añadimos un último paso para cuando no se cumplen las expectativas y se entra en el fracaso y el silencio.

Tabla 3. Hoja de ruta de las "burbujas terapéuticas"

Hoja de ruta de las "burbujas terapéuticas"				
1°	"Situación de partida": existencia de una enfermedad, trastorno o patología que produzca una situación de grave discapacidad. Posible situación de duelo no resuelto por los padres.			
2°	"Promesa de sanación": se asegura que si se siguen totalmente las prescripciones el niño podrá superar todas sus dificultades y normalizarse en un futuro.			
3°	"Descalificación": se menosprecian los anteriores diagnósticos y pronósticos, sobre todo, los realizados por los servicios públicos de salud. Se llega a descalificar a estos profesionales alegando desmotivación, incompetencia o falta de actualización profesional.			
4°	"Tratamiento intensivo": el tratamiento implica un gran esfuerzo porque hay que superar un hándicap, que ha sido mal atendido hasta que han acudido a esta clínica. Suele consistir en innumerables sesiones de movilizaciones físicas, intensos controles sanitarios, dietéticos, compensatorios, etc.			
5°	"Lucro para la empresa": el coste del tratamiento "milagro" supera la capacidad económica de la mayoría de las familias que invierten todo su patrimonio. A veces los padres se ven obligados organizar actividades benéficas para financiarlos. Otra estrategia consiste en que los responsables del método becan parcialmente algunos tratamientos de algunas familias que se dedican al "apostolado" vendiendo a otras familias las "virtudes" de éste o aquel método. Sea como fuere los beneficios económicos de estos profesionales son enormes a cambio de exigir un esfuerzo en tiempo, dedicación y dinero que suele terminar por desestructurar a las familias.			

"Fracaso y silencio": Al final algunas familias desertan desesperadas y otras que no ven mejoría renuncian avergonzadas y culpabilizadas por no haber conseguido la mejoría deseada en sus hijos.

Fuente: Belda, 2014: 195-201.

4. La gestión de calidad asegura la Atención Temprana

Si disponemos de un Modelo de Atención temprana consensuado y con proyección legislativa, nos queda pendiente elaborar un instrumento que nos garantice la calidad en su aplicación práctica. Estamos hablando de una Certificación de Calidad específica de la Atención Temprana y para ello proponemos utilizar como base la Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana.

Esta Guía de Estándares tiene su origen en el programa INTER, impulsado y financiado por el IMSERSO (1999-2001), que permitió desarrollar un sistema de formación basado en el intercambio de conocimientos y experiencias de personas pertenecientes a distintas organizaciones.

De este modo, se podía conocer mejor las diferentes iniciativas de cada Comunidad Autónoma, identificar proyectos eficaces y buenas prácticas, darlas a conocer y generalizarlas a través de normas técnicas o legislativas. Pretende actuar como recurso e impulso para empezar a crear una cultura de autoevaluación y evaluación externa en el ámbito de la Atención Temprana en toda España.

En este sentido, los estándares no se plantean como un sistema cerrado de exigencias sino como un catálogo de factores de calidad abiertos a la aportación de distintos agentes. Éste es un principio de trabajo imprescindible para compaginar la diversidad y participación de múltiples entidades y administraciones con la regulación coherente de unas prestaciones básicas. De esta manera, la Guía podrá servir a diversos objetivos:

- Generar una cultura de criterios de calidad que permitan contrastar las prácticas profesionales.
- Disponer de distintos núcleos de evaluación de los procedimientos y de los resultados en el nivel comunitario, familiar o del niño.
- Introducir a los promotores y profesionales en la cultura de gestión de procedimientos y servicios en el ámbito de la Atención Temprana.
- Ofrecer la oportunidad de mostrar que el trabajo que se realiza es útil y eficaz para sus destinatarios y patrocinadores.
- Servir como estímulo a la iniciativa de cambio, formación e investigación.
- Proporcionar coherencia y colaboración entre iniciativas de distinta procedencia o responsabilidad.
- Facilitar a las familias una fórmula de identificación y participación en los procesos clave.
- En el formulario de estándares se identifican cinco niveles: comunidad, familia, infancia, centro y programa de Atención Temprana.
 En cada uno de estos niveles se identifican los estándares e indicadores que vamos a utilizar para contrastar el trabajo del centro o servicio.

La Guía de Estándares está formada por cinco niveles, estándares e indicadores (Tabla 4).

Con los indicadores podemos comparar y contrastar nuestra práctica profesional, valorando en qué medida el programa se adecua a los estándares apuntados. Los estándares nos

Tabla 4. Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana

NIVEL	N° DE ESTÁNDARES	N° DE INDICADORES
Comunidad	8	25
Familia	9	40
Infancia	5	21
Centro	11	42
Programa de A. T.	4	19
Total	37	147

Fuente: Ponte, 2004.

permiten, por tanto, valorar los programas, pero pueden y deben utilizarse como mecanismos o instrumentos de mejora y homologación de las acciones de los centros. En este sentido, constituyen una ayuda que permite prevenir errores en el diseño y desarrollo de programas, puesto que su elaboración parte de la identificación de acciones que son consideradas por los profesionales como aceptables y recogen las mejores acciones actuales.

El nivel 1 denominado Comunidad incluye el Programa de redes sociales e institucionales, con el objetivo de integrar el Programa de Atención Temprana (PAT) en las redes comunitarias de programas y servicios. El nivel 2 denominado Familia incluye el Programa de recursos para la familia, con el objetivo de facilitar a la familia los medios y reformas contextuales que precisen para atender a sus nuevas necesidades. El nivel 3 denominado Infancia incluye el Programa de igualdad de oportunidades, con el objetivo de proteger los derechos del niño asegurando la valoración objetiva y los medios que precisa para su desarrollo y necesidades. El nivel 4 denominado Centro incluye el Programa del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, con el objetivo de disponer en el Centro de una adecuada estructura y organización de sus unidades. El nivel 5 denominado Programa de Atención Temprana incluye el Programa de evaluación con el objetivo de realizar el Control de la funcionalidad del programa.

Esta distribución en cinco niveles nos lleva a tener en consideración al niño, a la familia y a los profesionales. Entre los profesionales hemos de considerar a aquellos situados en los entornos naturales: hospitales, centros de salud, escuelas infantiles, etc. También a los profesionales propios de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs), y también a los profesionales y/o responsables de la comunidad, es decir, políticos locales y autonómicos y responsables técnicos de los departamentos administrativos, consejerías, etc. Con lo cual podemos afirmar que el Modelo de Atención Temprana es un Modelo Centrado en las Personas.

5. La Atención Temprana en el espacio sociosanitario

La dificultad de la ubicación (dependencia administrativa) de la Atención Temprana en España ha venido dada por factores relacionados con su aparición y desarrollo desde sus inicios en la Unidades de Rehabilitación, en los Centros del IMSERSO, en las iniciativas de las Asociaciones de Padres, etc., y con una financiación mayoritariamente asociada a Servicios Sociales, cuando tiene un encaje perfecto en el ámbito sanitario si nos acogemos a los contenidos de la Ley General de Sanidad de

25 de abril de 1986. La asignación de tareas a las Áreas de Salud y su estructuración en Zonas Básicas de Salud constituyen la demarcación idónea para la sectorización de los Centros de Desarrollo Infantil y atención temprana (CDIATs) como Servicios Especializados de Apoyo a la Atención Primaria de Salud. Por las características de cuidado y promoción de la salud, la Atención Temprana debe formar parte de la cartera de servicios de la sanidad española y también estar relacionada con los servicios sociales y educativos ya que por sus necesidades los niños comparten atención en estos otros dos ámbitos.

El espacio socio-sanitario se define como la actuación simultanea del sistema de salud y del sistema social prestando unos servicios a las personas que tengan efectos sinérgicos. No ha de estar constituido por servicios o recursos que conformen una red paralela. El reto planteado consiste en integrar la atención social y sanitaria en España en un único sistema y la estrategia con la que se viene trabajando se basa en cinco ejes:

- El perfil de las personas con necesidades de atención socio-sanitaria.
- La cartera y el catálogo de servicios sociosanitarios y dispositivos de atención.
- Los requisitos básicos y comunes que deben cumplir estos dispositivos (con el establecimiento de un sistema común de autorización y acreditación en todo el territorio nacional, con criterios homogéneos).
- Los instrumentos de coordinación.
- Los sistemas de información.

Esta Federación GAT de alguna forma ha venido perfilando y desarrollando estos ejes al definir la población diana en niños de cero a seis años con trastornos en el desarrollo (o riesgos de padecerlos) y sus familias en entornos naturales; definiendo el modo de actuación con principios básicos, incidiendo en la interdisciplinariedad y la coordinación, y explicitando el proceso de detección, derivación, diagnóstico, intervención y valoración con una línea abierta en busca del instrumento de acreditación específico para la Atención Temprana, y desarrollando la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT) como base de datos y lenguaje común entre los distintos profesionales.

6. La Atención Temprana: un modelo centrado en las personas

Tomando como base los documentos elaborados por el GAT (LBAT, RTAT, ESRATE, ODAT...), la Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana y la Ley General de Sanidad de 1986 estaremos en condiciones de elaborar un Modelo Global para la Atención Temprana del futuro, enfatizando dos directrices:

- La necesidad de centrar el conjunto de intervenciones en las personas, entendido como las atenciones al niño, la familia, los profesionales de los entornos naturales (escuela infantil, centro de salud, centro hospitalario, etc.), los profesionales que forman los CDIATs, y los profesionales y políticos responsables de sanidad, servicios sociales y educación implicados en el tramo de edad de cero a seis años.
- La incardinación definitiva de la Atención Temprana como derecho universal en el espacio sociosanitario como servicio de apoyo a la atención primaria de salud y con relación (administrativa, financiera, etc.) con servicios sociales y coordinación con los servicios educativos.

Referencias bibliográficas

- Belda, J. C. (2014): "La Atención Temprana Infantil y su praxis". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 195-201.
- Belda, J. C. y Casbas, I. (2013): "Saber lo que no hay que hacer en Atención Temprana". Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç, 34: 5.
- EDIS (2000): Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados. Madrid: IMSERSO.
- GAT (2000): Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- GAT (2004) (2008) (2012): Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

- GAT (2005): Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2010): La realidad actual de los recursos de Atención Temprana en el ámbito estatal. Madrid: Real patronato sobre Discapacidad.
- España. Ley 14/1986, de 25 de abril. General de Sanidad, *Boletín Oficial del Estado*, 29 de abril de 1986, núm. 102.
- Pérez-López, J. y Brito, A. G. (2004): "Evaluación y pruebas de evaluación infantil aplicadas a la atención temprana". En Buceta, M.J. et al. Manual de Atención Temprana (2004). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ponte, J. et al. (2004): Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana. Madrid: IMSERSO.