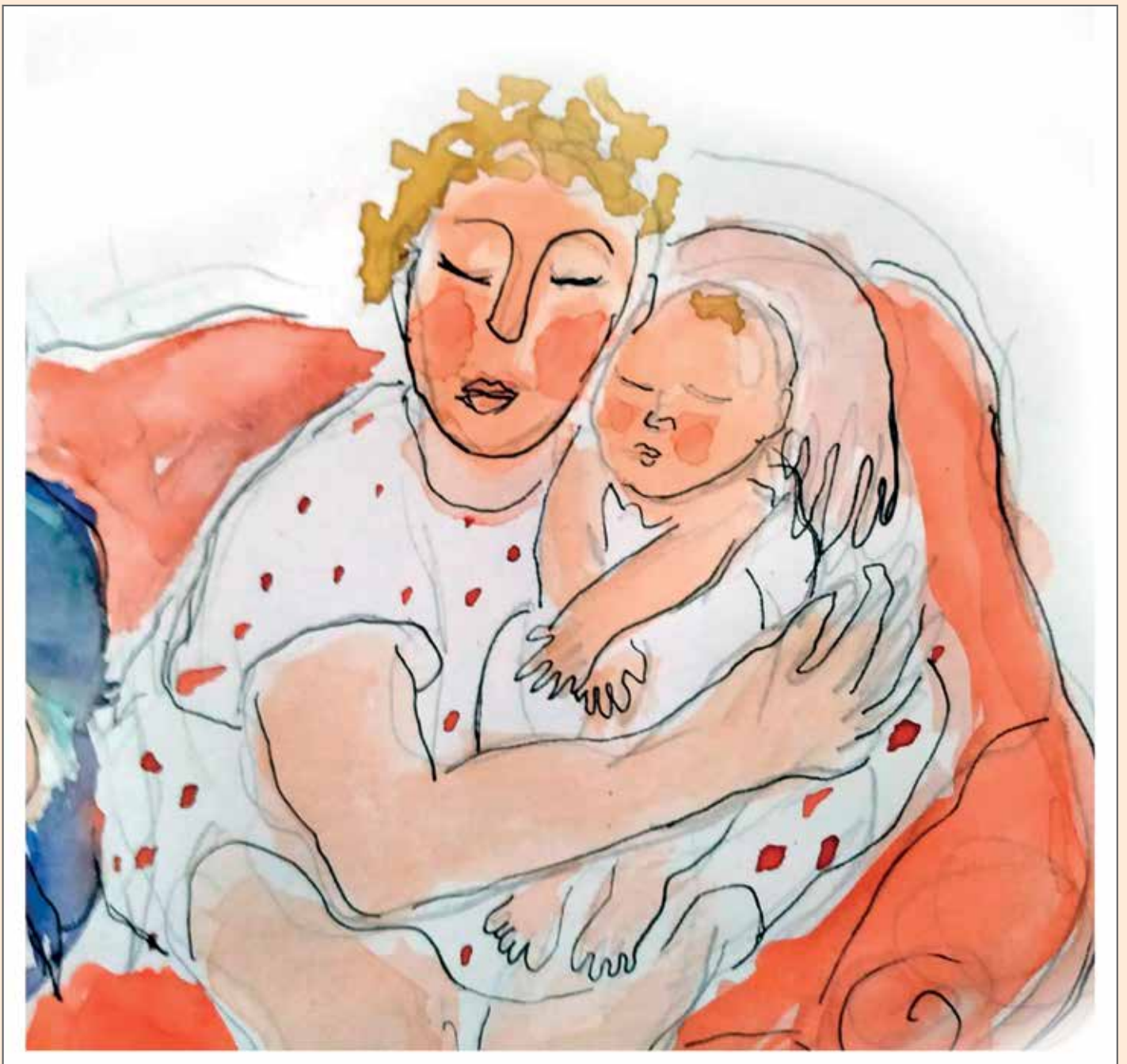


LA ATENCIÓN TEMPRANA

Una tarea hecha con
ilusión y compromiso



FÁTIMA PEGENAUTE



Associació Catalana
d'Atenció Precoç

Autora

FÁTIMA PEGENAUTE LEBRERO

pegenautefatima@gmail.com

Publicación

Asociación Catalana de Atención Precoz (ACAP)

Edición Depósito legal

Diseño de la Portada:

Acuarela de la artista **Teresa Acinas**

Diseño: **Joan Sanagustín**

Ciudad y año de publicación

Barcelona 2022

FÁTIMA PEGENAUTE LEBRERO

Psicóloga del CDIAP, EIPI, de Nou Barris. Expresidenta de la Asociación Catalana de Atención Precoz y de la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT). Profesora de los Másteres sobre Atención Precoz y Familia de la Facultad de Psicología, Pedagogía y Ciencias del Deporte de Blanquerna. Profesora de los Másteres de Atención Temprana de la Universidad de Valencia y Baleares. Coautora del Libro Blanco de la Atención Temprana. Excoordinadora de la Red de CDIAP/s, que dependía del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad.

En este documento, la autora presenta un recorrido histórico, a partir de su propia experiencia y sus vivencias, del nacimiento de la Atención Precoz en Cataluña y su organización posterior. La Asociación Catalana de Atención Precoz desempeña un lugar importante en este recorrido, por su papel como vínculo entre todos los Profesionales.

Índice

Presentación de Anna Fornós i Barreras.....	6
Presentación de Cristina Cristóbal Mechó.....	9
La Atención Temprana: una tarea hecha con ilusión y compromiso.....	11
1. Introducción.....	12
2. Haciendo memoria	14
3. Primeras actividades de formación.....	19
4. De la Estimulación Precoz a la Atención Precoz, en Cataluña	21
5. El nuevo modelo de Atención Precoz	23
5.1 Objetivos.....	24
5.2 Ámbitos de actuación.....	25
5.3 Características del nuevo modelo	28
5.4 Población atendida	28
5.5 Creación de los servicios	29
6. Los EIPI's: el trabajo de unos equipos de Atención Precoz.....	30
6.1 Inicios de los EIPI's.....	31
6.2 Ubicación.....	33
6.3 Los profesionales	33
6.4 La población atendida.....	33
6.5 Relación de los EIPI's con los diferentes Ámbitos Profesionales.....	35
6.6 Cambio de Distrito: de SANTS-MONTJUÏC a NOU BARRIS	37
6.7 Aniversarios de la creación de los EIPI's.....	37
6.8 Participación en la comunidad.....	37

7. El asociacionismo en Atención Precoz.....	40
7.1 La coordinadora de equipos de Atención Precoz.....	40
7.2 La Asociación Catalana de Atención Precoz	41
7.3 Relaciones de la ACAP con instituciones públicas.....	50
7.4 Colaboración con otras entidades catalanas.....	53
7.5 Colaboración con las universidades en posgrado y másteres.....	56
7.6 Participación en actos de ámbito catalán y estatal.....	57
7.7 De otras actividades de la Asociación	58
7.8 Colaboración con entidades españolas.....	58
7.9 Colaboración con programas internacionales	59
7.10 Becas y ayudas de la Asociación.....	60
7.11 Aniversarios de la ACAP	61
7.12 Nacimiento de la UCCAP	61
7.13 Gestos de solidaridad.....	62
7.14 El GAT (Grupo de Atención Temprana)	63
7.15 El <i>Libro Blanco de la Atención Temprana</i>	64
7.16 Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana.....	65
Para terminar	66
Agradecimientos y dedicatorias.....	67
Bibliografía.....	68
Anexo.....	70

Presentación de Anna Fornós i Barreras

Mayo 2022

Quisiera agradecer y felicitar a Fátima por el trabajo que ahora presenta. Es una recopilación rigurosa de la historia de la Atención Precoz en nuestro país.

En este trabajo queda patente la dedicación, profesionalidad, entusiasmo, cariño e ilusión que ha mostrado por su trabajo durante todos estos años. Todas y todos nosotros hemos podido disfrutar de estas cualidades, que ha sabido contagiar al resto de profesionales. Gracias por todo, compañera y amiga.

Pero quisiera remarcar, que, sobre todo, han sido los niños y sus familias quienes han tenido el privilegio de gozar de su acompañamiento durante todo este tiempo.

Fátima, me ha pedido mi aportación en la presentación del documento en la vertiente de las organizaciones de la Generalitat de Catalunya.

La red pública de la Atención Precoz actual es fruto de un trabajo cooperativo entre distintos grupos de profesionales, las familias y la propia administración de la Generalitat.

Cataluña fue pionera en todo el Estado Español al ser la primera Comunidad Autónoma en organizar y regular la atención a la población infantil con trastorno del desarrollo y riesgo de sufrirlo y la atención a sus familias en un Programa. Esta organización y reglamentación quedan reflejadas en el decreto del año 1985 de creación del Programa Sectorial de Estimulación Precoz.

Este Programa se ubica en la Conselleria de Sanidad, de la cual era Consejero Josep Laporte. El Programa forma parte de las competencias del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS).

En 1988, la Generalitat crea una nueva Consejería, la Consejería de Bienestar Social y su primer Consejero fue Antoni Comas. Entonces el ICASS y todas sus competencias pasan a formar parte de la nueva Consejería.

En un primer momento, el Programa estaba muy centrado en las Unidades o Clínicas de Maduración ubicadas en los servicios de neuropediatría de los hospitales. Será a partir de 1988, cuando se empiezan a implementar y tomar protagonismo los Servicios de Atención Precoz (SAP).

La Atención Precoz siempre ha considerado que sus actuaciones se realizan en el marco bio-psico-social y por tanto son actuaciones socio-sanitarias. Por este motivo, en 1995, el Programa pasa a

ser un Programa socio-sanitario. Este hecho queda patente en un nuevo decreto, que recoge la nueva denominación de los SAPs en CDIAPs (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz) que refleja mejor la labor que se está realizando en los centros. También incorpora todos los centros a la red de establecimientos de servicios sociales. Más tarde, en 1998, se concertan todos los CDIAPs homologados y pasan a formar parte de la red de utilización pública.

Esta mejora tiene ciertos inconvenientes, ya que la atención sanitaria es gratuita y los servicios sociales son gratificables y por tanto hay copago. Por tanto debemos encontrar un mecanismo que nos permita la gratuidad de todos los servicios, los públicos y los concertados.

En 2003 se impulsa desde la Consejería de Bienestar Social a cargo de la Consejera Irene Rigau, la Ley del Parlamento de Cataluña 18/2003 de Apoyo a las Familias y en su capítulo I título V progresa en la definición de los CDIAPs y los convierte en servicios públicos y gratuitos por todo el territorio de Cataluña. El 21 de octubre de 2003 se publica el nuevo decreto de Atención Precoz (261/2003).

Me gustaría remarcar igual que hace Fátima en su documento, cuál es la definición de la Atención Precoz:

Conjunto de actuaciones que tienen como característica el abordaje global y la interdisciplinariedad como metodología de trabajo y que va dirigida a cubrir las necesidades de la población infantil de 0 a 6 años, que presenta trastornos del desarrollo o tengan riesgo de presentarlo, con la participación de la familia y del entorno natural en el que conviva.

Quisiera señalar que el nuevo decreto hace referencia a: trabajo preventivo, trabajo de detección y diagnóstico, universalidad de servicios, gratuidad, un único sistema de información, protocolos unificados, respeto por la LOPD (Ley de Protección de Datos). Espacios adecuados y material necesario. La no necesidad del Reconocimiento de discapacidad (RD) para ser atendido en el CDIAP. Atención pre, peri y postnatal y atención a la crianza.

La labor realizada por el colectivo de profesionales ha sido muy importante en los momentos críticos y se ha sido combativo para conseguir los logros y se ha trabajado en muchas vertientes, sobre todo en la formativa. Los cambios en la clínica de los trastornos, las nuevas tecnologías que nos han permitido mejoras en los diagnósticos prenatales y postnatales, en la atención perinatal y los cambios sociales en la estructura familiar o núcleo de convivencia/crianza de los niños, han reclamado al colectivo una adaptación y reciclaje constantes.

Por tanto, también se han incorporado diferentes formaciones universitarias como son posgrados y másteres en Atención Precoz.

Alcanzar consenso en los protocolos estandarizados de atención, también ha reclamado un esfuerzo a los profesionales y sus organizaciones.

Para finalizar, quisiera incidir en la forma de trabajar y organizarse de los profesionales en los CDIAPs:

- Equipos interdisciplinares, con diferentes formaciones, pero todos los profesionales con formación en desarrollo infantil
- Metodología de trabajo interdisciplinar, que ayuda a dar respuestas a la complejidad
- Supervisión Clínica externa

- Trabajo en red cooperativa con todos los servicios que den atención a la infancia y sus familias o núcleos de crianza.

Creo que ahora sería el momento de realizar un profundo análisis de las necesidades de la población infantil actual, de sus núcleos de crianza y sus entornos de desarrollo, así como de todos los recursos y programas que tienen las diferentes administraciones para atenderlos.

Se puede mejorar la eficacia, la eficiencia y sobre todo la equidad territorial haciendo una revisión y ordenación de todos los recursos que tenemos. Debemos corregir la duplicidad de redes (salud mental-atención precoz) e implementar el trabajo en red cooperativa, como las unidades funcionales (CDIAP-CSMIJ) y mejorarlas o de otras formas de trabajo funcional que mantengan el criterio bio-psico-social y que den respuestas positivas a la población actual.

Anna Fornós y Barreras
Neuróloga y neuropediatra

Presentación de Cristina Cristóbal Mechó

Mayo 2022

En el momento social en el que estamos inmersos, donde todo cambia a gran velocidad, donde las actividades colectivas han dejado paso a la actividad individual, y con una labilidad en los compromisos, la propuesta que nos ofrece Fátima Pegenaute en los próximos capítulos del libro, es una acción que va a favor de mantener una conciencia colectiva de lo que supone atender y entender a los niños y sus familias, y de cómo establecer una cooperación con otros profesionales con los que compartimos el mismo objetivo.

“La Atención Temprana, una tarea hecha con ilusión y compromiso” recopila aspectos de cómo se ha ido desarrollando la Atención Precoz en Cataluña, desde los aspectos legislativos hasta los aspectos técnicos. Fátima nos acerca a momentos claves que ayudaron a desarrollar una mirada, y una técnica específica con la que atender las dificultades y los trastornos en el desarrollo infantil.

Reconstruir tantos años de historia en los que se han dedicado esfuerzos para ir modificando el trato a los niños y a las familias, no es tarea fácil, y, a pesar de que pueda haber aspectos involuntariamente olvidados, el siguiente relato nos acerca a los momentos más entrañables y significativos que Fátima ha vivido como profesional de la Atención Precoz, como Presidenta de la Asociación Catalana de Atención Precoz -ACAP- y como Presidenta de la Federación GAT.

Su presencia en la Atención Precoz comienza cuando todavía nos movíamos con criterios donde la rehabilitación era el modelo básico para atender las necesidades de la infancia con trastornos.

Ha sido testigo y parte activa en la creación de la actual red de Atención Precoz en Cataluña, y un motor esencial en el desarrollo de la “Federación de Asociaciones de Profesionales, GAT”, mostrando a otras Comunidades Autónomas nuestra forma de entender, gestionar y legislar el trato y el tratamiento a las familias con niños con trastornos en el desarrollo o riesgo de sufrirlos. Toda esta tarea ha dado como resultado un corpus teórico-técnico-legislativo que llena de contenido lo que se ha convertido en la Atención Precoz hasta la actualidad.

En los siete capítulos de La Atención Precoz: Un trabajo hecho con ilusión y compromiso nos acercamos a la historia y al desarrollo de la Atención Precoz en Cataluña; nos hace detenernos unos instantes para reflexionar cuáles han sido las personas y teorías que tuvieron un papel significativo en la modificación de la práctica asistencial que se estaba aplicando en aquellos, ya algo lejanos, años 60 y 70 del siglo XX. Influencias que permitieron transformar y definir la esencia de lo que sería la Atención Precoz al superar el concepto de Estimulación por el de Atención, donde la mirada psico-bio-social se convirtió en la centralidad de nuestra labor profesional.

También nos habla del traspaso de la Coordinadora de Centros a la Asociación Catalana de Atención Precoz -ACAP- en la que se trabajaba para aglutinar y representar a los profesionales, al tiempo que era un motor para la formación y docencia de los psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales, pediatras, neurólogos, etc., de los distintos equipos de las redes sanitaria, social y de enseñanza. Y del nacimiento de la UCCAP como entidad centrada en los aspectos de gestión de los centros de Atención Precoz.

En los últimos capítulos toma identidad toda la actividad que la ACAP ha tenido con diferentes Instituciones, Entidades, y Universidades arraigadas en Cataluña y en otras Comunidades Autónomas con las que se ha trabajado para expandir y consensuar aspectos del entender y atender a la población de 0 a 6 años, a sus familias y al entorno con el que se relacionan.

También encontramos un espacio en el que nos sitúa en el nacimiento y crecimiento de los EIPI, servicios del Ayuntamiento de Barcelona, donde desarrolló su actividad profesional como psicóloga. Es un reconocimiento de la labor que estos Equipos han llevado, y llevan a cabo en la red de CDIAPS, y del cómo han cubierto la demanda de unos barrios de la ciudad de Barcelona.

La lectura de *La Atención Temprana: Una tarea hecha con ilusión y compromiso*, es echar una mirada a todo el recorrido que varios profesionales iniciaron para ofrecer una asistencia global, integrada, gratuita, de proximidad, y siempre abierta a seguir encontrando nuevos aspectos para atender a los niños y a las familias con hijos con trastornos del desarrollo o riesgo de sufrirlos.

Gracias, Fátima, por tus años de trabajo, por tu generosidad al invertir muchas horas de forma voluntaria a fin de que la Asociación creciera con calidad y cantidad. Y gracias por haber compilado en este libro el nacimiento y desarrollo de unos años de la historia que compartimos los profesionales de la Atención Precoz.

Cristina Cristóbal Mechó

La Atención Temprana

Una tarea hecha con ilusión y compromiso

Fátima Pegenaute Lebrero

1. Introducción

Seguramente, la vida sería imposible si recordásemos todo aquello que hemos vivido. Pero también es verdad que la vida no sería la misma sin aquellos recuerdos que nos permiten, por un lado, mantener la propia identidad i, de otro, dar sentido a nuestro pasado, al tiempo que ahora mismo estamos viviendo y al mucho que nos queda por vivir. Es posible que el secreto esté en promocionar y valorar aquellos recuerdos que nos dejan mirar con satisfacción o benevolencia aspectos que no querríamos ignorar.

He dedicado mi vida profesional a la Atención Precoz (1983-2018), después de haberme iniciado, como psicóloga, en un Centro de Educación Especial. Fue a partir del contacto diario con el sufrimiento y las preguntas de madres y padres y con la sonrisa y las limitaciones de niñas y niños con trastornos del desarrollo, cuando empecé a interesarme por las primeras publicaciones que nos llegaban de autores extranjeros sobre lo que en aquellos momentos se llamaba “Estimulación Precoz”. Así es como he tenido la suerte de haber vivido los inicios y el crecimiento de la Atención Precoz en Cataluña. ¡Una experiencia hecha con ilusión! Las primeras oportunidades de trabajo, la necesidad de recibir formación adecuada, la creación de los primeros Equipos, la génesis de los movimientos asociacionistas -no sólo de Centros sino también de los propios profesionales-, la percepción de la importancia de una colaboración continua y estrecha entre la Administración y el propio asociacionismo... un proceso muy estimulante. Fue el crecimiento y la maduración del movimiento asociativo lo que dio lugar a la Coordinadora y, posteriormente, a la Asociación Catalana de Atención Precoz (ACAP). La participación en estas entidades me ha permitido conocer a personas e instituciones admirables y comprometidas con su trabajo, las cuales han ido enriqueciendo mi bagaje personal y profesional inicial. Fue el crecimiento y la maduración del movimiento asociativo lo que dio lugar a la Coordinadora y, posteriormente, a la Asociación Catalana de Atención Precoz (ACAP). Como representante de la Asociación, además, pude participar en la fundación del Grupo de Atención Precoz (GAT), en España, y poder contribuir activamente en los Proyectos comunes. Creo que ha sido un buen trabajo, en términos generales.

La Red Pública de Atención Precoz que se ofrece a los niños con problemas en el desarrollo o con riesgo de tenerlos y a sus familias, en Cataluña, es hoy una realidad encomiable. Pienso que esta realidad es el fruto del trabajo y la aportación de muchas y muchos profesionales de la Atención Precoz. Por todo ello, he creído que era necesario hacer una recopilación del largo camino recorrido hasta la actualidad, recordar los acontecimientos que me parecen más significativos y las personas y las instituciones que han ido contribuyendo a que esta realidad haya sido posible. Son mis vivencias

y mis recuerdos y quiero compartirlos con todos los profesionales con los que he trabajado y con los que hoy siguen trabajando en este ámbito de la salud mental infantil.

Muchas veces hemos comentado y debatido la conveniencia de escribir nuestras reflexiones sobre el trabajo profesional. A menudo, las tareas complejas y pesadas de cada día no nos dejan tiempo o tranquilidad para sedimentar, ordenar y dejar constancia de los interrogantes y las ideas que surgen en torno al trabajo con los niños y sus familias. Lo que no queda escrito, fácilmente puede olvidarse o tergiversarse con el paso del tiempo. Es muy probable que a la hora de hacer una recopilación histórica de la Atención Precoz en nuestro país, yo misma haya olvidado algunos hechos o alterado algunos otros, dado que sabemos que la memoria es selectiva y responde también a momentos emocionales que nos llevan a recordar bellos recuerdos y dejar en el olvido a otros que no nos fueron tan gratos. Sin embargo, para llevar a cabo este relato me he servido de toda la documentación recopilada por mí misma durante este período y que puede ser consultada en cualquier momento.

Con riesgo de ser reiterativa, vuelvo a recordar que ésta ha sido y es un trabajo de muchas y muchos profesionales que han dedicado a la Atención Precoz lo mejor de sus capacidades. ¡Deberían salir aquí todos sus nombres! Solo salen algunos. Desde ahora, pido disculpas por los olvidos y las ausencias que, sin duda, se encontrarán. Hago un llamamiento a enmendar, corregir, añadir los datos, los eventos, los nombres, los documentos... todo aquello que pueda clarificar o enriquecer una historia que es de todos.

2. Haciendo memoria

Como ya es sabido, inicialmente, se llamaba Estimulación Precoz a un amplio y muy diverso abanico de recursos y actuaciones profesionales que atendían a los niños con dificultades en el desarrollo. Resulta arriesgado querer encontrar una fecha que señale con exactitud su origen, tanto en Cataluña como en el resto del Estado. Habría que recopilar datos aislados y que pudieran ser relevantes, anteriores a los años 1970-80.

Sin embargo, podemos constatar que fue la consecuencia lógica de la llegada y divulgación aquí de importantes investigaciones que procedían de fuera de nuestro país. Sólo algunos ejemplos:

- Las primeras Escalas del Desarrollo Infantil de Gesell y su incidencia en la importancia de los primeros años de la vida de un niño/a;
- El condicionamiento operante y las técnicas de modificación de conducta, de Skinner;
- Las aportaciones de Piaget sobre el desarrollo cognitivo de los niños en las primeras edades;
- La Teoría del Vínculo, de Bowlby, que recalca la importancia del papel de la familia y los adultos en la interacción con los niños;
- El impacto de las interacciones sociales y la Teoría del aprendizaje de Bandura;
- La Escala del desarrollo psimotriz de Denver, etc.

Investigaciones, congresos y reflexiones en torno a conceptos y nuevas ideas, como la plasticidad y la vulnerabilidad cerebral en las primeras etapas de la vida; el estudio y los resultados sobre la interacción de los aspectos genéticos y ambientales en el proceso del desarrollo infantil; la consideración de la gran importancia de las relaciones entre los padres y sus hijos, como elemento indispensable para favorecer el crecimiento afectivo y emocional, fueron abriendo caminos y creando nuevas ideas y praxis en los tratamientos terapéuticos en estas primeras etapas de la infancia. Conceptos como factores de riesgo, competencias, trabajo interdisciplinar, prevención, detección precoz, atención global, expectativas de las familias, etc. empezaron a ser reconocidos y a extenderse en los entornos profesionales interesados en la infancia con problemas de desarrollo.

Estas nuevas aportaciones tenían en común resaltar los efectos positivos de los tratamientos y el reconocimiento de que las expectativas de mejora en el desarrollo de los niños con discapacidad podían ser el resultado de una detección temprana, un diagnóstico precoz y una adecuada intervención sobre el niño y la familia.

Hay que reconocer que fueron los centros y especialistas en niños/as afectados de discapacidades motóricas -parálisis cerebral, principalmente-, quienes se avanzaron en el diagnóstico y en la atención precoz de estos niños. Y, por otra parte, fueron los niños con cromosomopatías o malformaciones asociadas a características fenotípicas que les identificaban en su nacimiento, quienes se beneficiaron de ser atendidos muy pronto. Fue, precisamente, la atención a esta población y la evidencia de una mejor evolución de estos niños cuando eran atendidos desde los primeros meses de vida, la que contribuyó de forma importante a considerar necesaria lo que se denominó la atención precoz.

Las primeras experiencias de Atención Precoz que se conocen en territorio español, según José M. Alonso Seco, se mueven entre los años 1973-1980 y la población a la que se dirigía eran, principalmente, niños afectados de deficiencia mental (Se acaba de decir que es necesario matizar esta afirmación: En los años 60-70, hay constancia de centros en los que se atendían niños/as afectados de discapacidades motóricas -Parálisis Cerebral Infantil, principalmente- donde se prestaba atención temprana durante los primeros meses de vida. Aunque la fisioterapia tenía un peso importante en esta atención, se fueron incorporando progresivamente otras disciplinas, como logopedia o psicología, dado que los niños presentaban patologías asociadas al trastorno motor). Unas de estas experiencias surgieron a partir del área psicopedagógica, como las de Carmen Gayarre, Profesora de Paidología de la Universidad Complutense de Madrid, la cual se interesó y dio a conocer aquí los trabajos realizados en Estados Unidos, Canadá, Argentina (Lydia Coriat) y Uruguay (Eloisa García Etchegoyen). Otras aportaciones venían del ámbito de la Sanidad, como las de Villa Elizaga, creador de la primera Unidad Pediátrica de Atención Temprana en Navarra; González Más, quien dirigía el Servicio de Rehabilitación del Hospital de Cruz Roja, de Madrid, y García Aymerich, de Valencia. En ambos ámbitos -el de la Sanidad y el Psicopedagógico- se intentó profundizar en las bases científicas que sustentaban las prácticas en atención temprana.

Quiero destacar unos nombres entre los pioneros de la Atención Precoz por su influencia en nuestro país: el de la neuróloga argentina, Lydia Coriat; el de Eloisa García Etchegoyen, educadora y activista uruguaya, a favor de los derechos de los discapacitados; los de los Bobath -ella, Berta, fisioterapeuta y él, Karel, neurólogo- y el neuropediatra Andrés Pető.

Lydia Coriat desarrolló su investigación en el Hospital de Niños de Buenos Aires. Habiendo realizado el doctorado sobre el desarrollo psicomotriz en su primer año de vida, investigó posteriormente el desarrollo de los niños afectados de Síndrome de Down. Observó, por un lado, que la evolución de estos niños se deterioraba significativamente con el paso de los años. Y por otro, que los niños que habían sido tratados por profesionales de la psicología -además de recibir reeducación fonética y psicomotriz- mejoraban en su desarrollo. Es a partir de todas estas investigaciones, que en 1964 presentó su propio método de intervención. Este enfoque, avanzándose a nuestra concepción del trabajo interdisciplinar, se caracterizaba por la intervención de un solo profesional, el cual se responsabilizaba de la atención al niño y a su familia, desde el momento en que llegaba a la consulta, pero teniendo en cuenta a otros profesionales de diferentes disciplinas, en una mirada global y desde una perspectiva psicoanalítica.

Eloisa García Etchegoyen, de Uruguay, educadora y formadora de profesionales dedicados a la atención de niños y personas con deficiencia, tuvo estrechos contactos con Lidia Coriat y con Carmen Gayarre, quien la invitó en 1971 a un curso sobre Estimulación Precoz en Madrid. Es autora de muchas obras sobre la Atención Precoz.

Por su parte, Berta Bobath y Karel Bobath, hacia los años 50, crearon un método de abordaje terapéutico dirigido a adultos y niños afectados por trastornos de la motricidad, como la Parálisis Cerebral y otras lesiones neurológicas. Este método se fundamenta en los avances de la neurofisiología y las neurociencias, y considera que deben cuidarse todos los aspectos de la personalidad del niño en su globalidad. La Asociación Española de Terapeutas Bobath se creó en 1995 y asume la formación de profesionales de la fisioterapia, la medicina, la terapia ocupacional y la logopedia.

El neuropediatra húngaro, András Pető, es conocido como el creador del método Pető, en 1940. Pretende ayudar a desarrollar la autonomía funcional a niños afectados de parálisis cerebral con el objetivo de que puedan adaptarse de la mejor manera posible al entramado social.

Un último nombre a añadir sería el de Elisabeth Köng. Esta pediatra austríaca se significó por dedicarse a la atención muy temprana a los niños afectados de parálisis cerebral.

En Cataluña, Emilio Fernández Álvarez, neuropediatra del Hospital de San Juan de Dios, formó la primera Unidad de Desarrollo Psicomotor. En ella atendían, principalmente, a niños con parálisis cerebral. Esta atención fue avanzando tanto en la edad de diagnóstico neurológico precoz, como en la valoración no sólo de las dificultades motóricas, sino de otras áreas del desarrollo, como el lenguaje, los aspectos emocionales, etc. La forma de atención incluyó a otros profesionales, como los logopedas y los terapeutas ocupacionales. Se tuvo en cuenta el acompañamiento y la intervención de la familia: madres y padres entraban en el tratamiento de forma sistemática.

En 1976, Climent Giné creó una Guardería de Educación Especial para niños de 0 a 6 años. Esta escuela dependía de Sanidad y del Ministerio de Trabajo. En ella trabajaron un profesional de la psicología y una auxiliar para cada grupo y dispuso desde el comienzo del asesoramiento de Valentine Dmitriev, especializada en programas de aprendizaje para niños con dificultades, que había ofrecido algunos cursos en Barcelona. De ella recuerda Montserrat Trueta, fundadora de la Fundación Síndrome Down, una expresión que define el enfoque de sus trabajos: «No vuelvas a decir nunca más que ya sabes que este niño tendrá límites. Si así piensas, ya lo estás limitando». En 1985, se creó el Servicio de Atención Precoz bajo la dirección de Lina Zaurin y pasó, como otros muchos, a formar parte de la Red de Atención Precoz de Cataluña.

Un año más tarde, en 1977, Jordi Ponces y Júlia Coromines, ambos fundadores y directores del Centro Piloto de parálisis cerebral Arcángel San Gabriel de Barcelona y ambos también impulsores de la atención temprana a niños afectados de parálisis cerebral, mantuvieron encuentros con Lydia Coriat, en Barcelona. A partir de ese momento, inician lo que se llamó Semana de Madres. Organizaban grupos de madres con hijos con parálisis cerebral, que solían llegar desde diferentes puntos de la geografía del Estado. Durante esa semana, a través de la observación directa y a partir del relato de lo observado, se trabajaba sobre las dificultades que estos niños presentaban en las tareas de la vida cotidiana (sueño, alimentación, autonomía motriz, el juego, etc.) y sobre los aspectos emocionales que se originaban en los padres (ansiedad, rechazo, alegría, etc.).

Quiero hacer mención especial de Francesc Cantavella i Cerdà, pediatra o «médico de niños», como le gustaba autodenominarse. Después de unos años de ejercicio en su especialidad, se interesó por el Psicoanálisis aplicado a los niños y decidió orientar su saber hacia los aspectos psicológicos de las enfermedades infantiles y las repercusiones en la familia, sin abandonar nunca la Pediatría. Cantavella se avanzó en su época tanto en la visión biopsicosocial del niño como en la importancia que tiene el desarrollo emocional y psicomotor del niño. Es el principal introductor de las ideas

del pediatra norteamericano Terry Brazelton en Cataluña y en la práctica de su test para valorar las capacidades del bebé. En 1971, le nombraron Jefe de la Unidad del Desarrollo Infantil, que se ubicó en el Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil del Hospital de la Cruz Roja de Barcelona. Más tarde, pasó al Centro de Atención Psicológica y Psicoanalítica y al Servicio de Atención Precoz del mismo Hospital. Este Centro, más adelante, se convertirá en la Fundación Eulàlia Torres de Beà. Colaboró desde su creación, con la ACAP, de donde es Socio de Honor, colaborando en conferencias y comunicaciones en las Jornadas organizadas por esta entidad y escribiendo varios artículos en la Revista de la Asociación.

De igual modo, alrededor del año 1978, empezó a funcionar el “Centro de Estimulación Precoz y Medicina Preventiva Cervá” en Sabadell, que puso en marcha la Paidopsiquiatra Quima Júdez con Glòria Ruiz, Psicóloga, como coordinadora del Equipo. Este Centro no estaba sectorizado, pero sí se constituyó como un Equipo Interdisciplinar. Unos años más tarde, en 1984, el Servicio de Atención se integraría en la Clínica Infantil del Niño Jesús de Sabadell y más tarde, en 1987, pasaría a formar parte del Servicio de Pediatría del Hospital de Sabadell del Consorci Hospitalari Parc Tauli. Glòria Ruiz, años más tarde, participaría de lleno, en la formación de la Coordinadora de los Servicios de Atención Precoz, propulsada por la Neuropediatra Conxa Bugié y colaboraría con la Asociación hasta su jubilación.

¡Y cómo no mencionar en estos inicios a “Nexe”! Se constituyó en 1981 como Fundación, siendo uno de los primeros Centros de Atención Precoz de Cataluña. Sus fundadoras: Lola López y Cécile de Visscher. Años más tarde, mientras Cecile de Visscher seguía presidiendo la Fundación, Lola López creó el Equipo de Atención Precoz Agalma que entró a formar parte de la Red de Atención Precoz de Cataluña. Nexe Fundació aportó un gran servicio a la atención de la infancia con graves y múltiples problemas en el desarrollo. Ofrecía y sigue ofreciendo en la actualidad, un servicio de atención precoz específica e individualizada, siguiendo la dinámica de una escuela infantil ordinaria, a niños de 0 a 6 años con pluridiscapacidad. Se trata de un espacio educativo, sanitario y social, que tiene el objetivo de ofrecer un apoyo a las familias para que puedan comprender y cuidar a sus hijos y puedan conciliar sus proyectos personales y profesionales.

En 1983, el Ayuntamiento de Barcelona creó los Equipos Interdisciplinarios de la Pequeña Infancia (EPI), de los que hablaré más adelante.

Si hablamos de normativa propia de Cataluña, quería señalar algunas leyes, las primeras, que hicieron progresar la Atención Precoz en nuestro país en gran medida y en la dirección que los profesionales habíamos pedido. En Julio de 1985 se creó el Programa Sectorial de Estimulación Precoz, que recogió la experiencia acumulada por los diferentes Centros de Atención Precoz existentes hasta ese momento y reguló la cobertura de los cuatro aspectos fundamentales de esta atención: la prevención, la detección precoz, el diagnóstico y la intervención terapéutica. Más tarde, en 1998, por la ley 18/2003, los Servicios se configuran como universales y gratuitos para los niños hasta los seis años. Y en el Decreto 261/2003 de 21 de Octubre, se determina que la Atención Precoz vaya destinada a toda la población infantil que presente trastornos en su desarrollo o que se encuentre en situación de riesgo de sufrirlos con independencia de cuál sea la causa de este trastorno.

En 1986 tuvo lugar una reunión conjunta de la ACAP con la Sociedad Catalana de Pediatría, presentándose algunos estudios y resultados en relación con los efectos positivos de una atención precoz en los niños con discapacidad.

Finalmente, y para cerrar este apartado, aunque soy muy consciente de que seguramente he omitido, no voluntariamente, otros hechos relevantes en la historia de la Atención Precoz en Cataluña, quisiera recordar el texto titulado “La Estimulación Precoz: un enfoque práctico”, publicado en 1980 por Carmen Cabrera y Concepción Sánchez Palacios. Un librito de 144 páginas en el que, después de contarnos lo que se entiende por este concepto, nos ofrecía un variado programa de actividades, repartidas por áreas de desarrollo.

3. Primeras actividades de formación

El interés de los profesionales de la salud y de la educación y de las familias por la Estimulación Precoz fue poco a poco creciendo no sólo en Cataluña sino también en el resto del Estado. Se sintió la necesidad de adquirir una formación básica específica y compartir las preocupaciones y conocimientos que provenían de especialistas de dentro del país y del extranjero. Todo ello favoreció la organización de actividades formativas -Congresos, Jornadas, Seminarios, etc.- donde se abordaban desde diferentes disciplinas, los aspectos teóricos y las técnicas especializadas dirigidas a los niños en las primeras etapas de su desarrollo. Pongo ejemplos de alguna de estas actividades en las que yo misma tuve la oportunidad de participar.

En 1978, ASPANIAS (Asociación de Padres de Niños y Adolescentes Discapacitados) organizó unos cursos sobre la Estimulación Precoz, en los que intervenía Valentine Dmitriev, de la Universidad de Washington. Se daba la circunstancia de que algunos profesionales de Barcelona no sólo conocían a esta profesora sino que habían ido a formarse en las técnicas que ofrecía el Programa Experimental Education Unit of Child Development and Mental Retardation Center. En 1983 el Servicio de Educación Especial, desde el propio Departamento de Enseñanza de la Generalitat, volvió a organizar un seminario sobre “Lenguaje y Comunicación” con la misma Valentine Dmitriev, acompañada esta vez por Jane Rieke, una investigadora de su equipo.

En 1979 se celebraron en Madrid las Jornadas Internacionales sobre Estimulación Precoz, organizadas por el Real Patronato para la Ayuda a Discapacitados, la Fundación General Mediterránea y la Dirección General de Servicios Sociales (SEREM) con la colaboración de la Clínica Universitaria de Navarra. En este Centro se empezaba ya a trabajar y atender a niños afectados de deficiencias psíquicas, bajo la dirección de Ignacio Villa Elizaga, precursor de la intervención temprana en España.

En Barcelona, en 1981, organizado por el Instituto de Ciencias de la Educación (ICE) se impartió un interesante curso sobre Estimulación Precoz. Lamento no recordar el nombre de la Psicoanalista argentina que impartió el curso. Trabajaba en Trieste y, pese al tiempo pasado, tengo muy presente el saber, la empatía y el entusiasmo que transmitía.

El entonces Patronato Municipal de Disminuidos Físicos y Psíquicos de Barcelona, en 1986, tres años después de haber creado los dos EIPI's, organizó un seminario sobre “Evolución Neuromotriz en el primer año de vida”. Como podemos apreciar, tanto los organismos públicos como los privados abrieron sus puertas al estudio y divulgación de las características del desarrollo de los niños

en las primeras etapas de la vida y a las diferentes técnicas de abordaje terapéutico. En Madrid, una Asociación privada de Psicología y Lenguaje (APERT) empezó a organizar Jornadas dedicadas a la Atención Precoz. Muchos profesionales de Cataluña asistíamos con interés a estas actividades formativas, al igual que a las Jornadas que también cada año organizaba José Arizcun, bajo la tutela del Real Patronato.

También los profesionales de la Medicina, particularmente los de las especialidades de Pediatría y Neurología, participaron de esta inquietud. Así, en 1987, la Sociedad Catalana de Pediatría, perteneciente a la Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y Baleares, organizaron una Jornada Internacional sobre “Pediatría del Desarrollo”. Esta Jornada significó una creciente apertura a la coordinación entre los profesionales de ambas especialidades, Pediatría y Atención Precoz.

La Fundación Caja de Pensiones de Cataluña y Baleares había creado y mantenido dos Servicios de Atención Precoz. Uno de ellos atendía a niños con trastornos de la audición y el otro, a niños con baja visión. También celebraban cada año, desde 1983, unas Jornadas Internacionales, en Barcelona, en las que participaban ponentes tan reputados como el Profesor de Pediatría de Harvard, Berry Brazelton.

En 1987 se creó ANNE Fundació como Centro privado de atención a la infancia y adolescencia de 0 a 18 años. Esta entidad organizaba unas Jornadas relacionadas con la primera infancia, a las que acudíamos muchos de los profesionales de la Atención Precoz.

4. De la Estimulación Precoz a la Atención Precoz, en Cataluña

Si nos vamos a los años anteriores a 1970, en Cataluña, la intervención se dirigía a los niños afectados de discapacidades relacionadas, principalmente, con etiología biológica. Esta intervención no se hacía o se hacía excesivamente tarde en aquellos casos en los que la discapacidad tenía un carácter o etiología psicosocial. Solo cuando el niño llegaba a la Escuela Especial se hacía una valoración funcional para poder iniciar una intervención educativa acorde con sus dificultades y necesidades.

En cuanto a la prevención, en los años anteriores a los 80, se continuaba primando casi en exclusiva la prevención desde el punto de vista biológico (detección de metabopatías, campañas de vacunación, mejora en la atención perinatal, seguimiento de los niños de alto riesgo biológico, prematuros, etc.) sin contemplar los aspectos más psicosociales, que, a nuestro juicio, tienen una incidencia tanto o más considerable en la génesis de algunos trastornos del desarrollo o bien los empeoran.

La detección, de igual modo, se hacía en los hospitales y en la consulta de algunos pediatras siguiendo programas de detección y seguimiento de riesgos, con una tendencia, en general, marcadamente biológica.

El diagnóstico consideraba básicamente los aspectos médicos, la etiología y el síndrome, dada la formación fundamentalmente biológica de los profesionales a los que se les confiaba este trabajo en los hospitales o en el campo pediátrico.

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, la discapacidad y sus déficits, contemplando a la familia y su entorno desde una perspectiva lejana.

En este modelo de trabajo, con algunas excepciones, los profesionales responsables de la intervención diseñaban, cada uno desde su especialidad, un programa o programas con ejercicios dirigidos a corregir o paliar las deficiencias, a menudo valorando poco los intereses del niño, el estado emocional, o las características de su entorno. El profesional instruía a los padres para que pudieran proseguir en casa el trabajo iniciado, sin tener demasiado en cuenta, en ocasiones, las posibles competencias, motivaciones o dificultades emocionales de los propios padres y madres.

La familia, los padres o los cuidadores, si bien, en el mejor de los casos, se les dejaba estar presentes durante la intervención, a menudo eran considerados como “los que deben aprender y los que deben hacer los ejercicios en casa”. La familia tomaba un papel subsidiario y sumiso respecto al protagonismo y el saber de los profesionales especializados que eran los que dictaban, cada uno

desde su disciplina, lo que había que hacer con el niño, sin tener o teniendo poca sensibilidad para comprender la situación emocional en la que se encontraban aquellos.

5. El nuevo modelo de Atención Precoz

Poco después del comienzo de la década de los 80, en Cataluña, algunos profesionales que estaban trabajando en diferentes Equipos de Estimulación Precoz vieron la necesidad de poner en común los modelos de intervención que hasta ahora se estaban llevando a cabo y las dificultades organizativas y administrativas con las que se encontraban. El objetivo era constituir un grupo de trabajo para llegar a un posible consenso entre el mundo profesional y los estamentos de la Administración.

Este grupo pasaría a considerarse como la Coordinadora de Centros de Atención Precoz y ésta, a su vez, ya años más tarde, en 1990, formó la Asociación Catalana de Atención Precoz (ACAP), a la que me referiré más adelante. Los antiguos Equipos de Estimulación Precoz pasaron a denominarse, a partir de los años 83, Servicios de Atención Precoz (SAP) queriendo reflejar los cambios relacionados con los objetivos y la forma de la intervención.

Por último, los Servicios se transformaron, en torno a los años 90, por iniciativa de la junta de la ACAP, en Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP). Esta nueva denominación quería recoger la idea de que la Atención Precoz no atiende de forma exclusiva al niño que presenta ya unos síntomas de disfunción, sino que pone su énfasis en los aspectos preventivos y de detección, teniendo en cuenta no sólo los factores biológicos sino también los psicológicos y sociales, intentando evitar la derivación a un trastorno.

El nuevo modelo asumió la definición tal y como se presentó posteriormente en el Libro Blanco (2000). La Atención Temprana propone un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a su familia y a su entorno. Estas intervenciones tienen como objetivo dar respuesta lo antes posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con problemas en su desarrollo o que tienen el riesgo de sufrirlos. Deberá considerar la globalidad del niño y tendrá que ser planificada por un equipo de profesionales de tipo interdisciplinar o transdisciplinar.

Se defiende que la atención global e interdisciplinar tenga en cuenta en todo momento y desde cualquier ámbito, las características individuales y evolutivas, las necesidades individuales de cada niño, tanto en los aspectos biológicos como en los psicológicos y sociales, sus capacidades y dificultades, su historia y el proceso evolutivo, las necesidades de la familia y el conocimiento de su entorno social y cultural.

En este modelo, entendemos que la familia no sólo debe proveer al niño de los cuidados necesarios para su supervivencia y atender las necesidades exclusivamente físicas, sino también debe hacerse

cargo de los vínculos, en cuyo sustrato surgen las emociones, los afectos y la cultura específica, con el objetivo de que el niño pueda constituirse como persona.

5.1 Objetivos

Los objetivos que se plantearon en ese momento fueron:

- Optimizar en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño, atendiendo y cubriendo las necesidades de éste y las demandas de la familia y del entorno.
- Reducir los efectos de la discapacidad sobre el conjunto global del desarrollo, evitando la aparición de defectos o déficits secundarios o asociados. .
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, eliminación de barreras y adaptación a las necesidades.

Todo esto, considerando siempre al niño y la familia como sujetos activos en la intervención. Estas necesidades abarcan distintos ámbitos competenciales: el ámbito médico, el ámbito psicológico, el ámbito social y también el ámbito educativo.

Conocer las necesidades del niño

Es la familia, en general, la que realiza la primera demanda de atención, orientada desde distintos servicios hospitalarios (neonatología, neurología, programas de seguimiento del niño sano o con riesgo, etc.); desde los servicios de pediatría de atención primaria -llamados actualmente CAP, Centros de Atención Primaria-; desde los centros educativos (Guardería, parvularios y Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico) o desde los Servicios Sociales.

Una vez hecha la demanda, el primer contacto se realiza en el Centro a través de la entrevista de acogida. Es a partir de los datos aportados por la familia en esta entrevista, la anamnesis, los datos recogidos durante las sesiones de observación y las exploraciones de tipo neuropediátrico y psicológicos necesarios que se realiza una primera hipótesis diagnóstica. En esta primera diagnosis se valora no sólo el tipo de problema existente y las dificultades que puede comportar, sino todas las capacidades actualmente presentes y la forma en que el niño y el entorno pueden interactuar para relacionarse de la forma más adecuada posible.

Devolver el protagonismo a los padres

La familia en este modelo debía constituirse como el primer eslabón de la interacción que provee al niño de los cuidados necesarios, no sólo para su supervivencia en el plano de la realidad física y externa (cuidados higiénicos, de alimentación, vestido...) sino también en cuanto a las necesidades más relacionadas con las emociones y los afectos.

Ante la demanda de la familia de un niño con un problema de desarrollo, que necesita una ayuda externa para afrontar su crianza, nuestra propuesta de atención debe tomar en consideración revalorizar el saber de los padres, es decir, devolver el protagonismo a los padres y madres. Son los padres y madres quienes mejor conocen y aman a sus hijos, los que viven a diario con ellos y saben de sus limitaciones y posibilidades. Se trata de ayudarles a reconocer y comprender, no sólo las dificultades de su hijo, sino también poder descubrir sus capacidades, acompañándoles en la construcción de la historia de ese hijo, en estos primeros años, tan importantes, para conseguir o restablecer un tipo de vínculo, que, posiblemente, sufrió en el momento del nacimiento o el día que les dieron el diagnóstico del problema.

Dinamizar la relación, intentando eliminar los elementos paralizantes y de sobreprotección, que muchas veces vienen dados por sentimientos de culpa no elaborados y que están obstaculizando el progreso. Para llevar a cabo este plan terapéutico, es necesario que los profesionales del equipo de Atención Precoz estén siempre coordinados con los diferentes ámbitos que también atienden al niño y su familia (el ámbito sanitario, el ámbito educativo y el social) en ese momento, con el fin de poder integrar esfuerzos y ofrecer a la familia unas informaciones coherentes y compartidas. La sectorización, de la que ya hablaremos más adelante, puede facilitar en gran medida esta coordinación y también facilitará compartir otros proyectos comunitarios, ofreciendo apoyo a programas de sensibilización de los profesionales de diferentes ámbitos sobre el tema de la prevención y la detección temprana de cualquier problema en el desarrollo.

Conocer el entorno social y cultural de la familia

Es importante conocer la realidad social y cultural de la familia, para poder comprender las formas de pensar y actuar respecto al niño. También supone, la superación de barreras físicas, sociales y culturales, con el fin de conseguir su total integración en el medio social donde se encuentra.

5.2 Ámbitos de actuación

Si bien los ámbitos de actuación en materia de Atención Precoz podrían ser muchos, me centraré en aquellos más relacionados con los CDIAP y que me parecen han sido más básicos y necesarios.

Tareas de Sensibilización, Prevención y Detección

Se valora la importancia de colaborar con las instituciones y con los profesionales de otros ámbitos en la elaboración de programas que tengan como finalidad la sensibilización de la población en general y la de los diferentes profesionales en aspectos de prevención y detección temprana de cualquier problema en el desarrollo infantil en estas primeras edades.

De este modo y con este objetivo, se crearon cursos de formación, relacionados con factores de riesgo y síntomas de alarma, dirigidos a educadores de las guarderías, a los pediatras y enfermeras de atención primaria y también a los trabajadores sociales.

Una correcta detección y una rápida derivación podía permitir realizar cuanto antes un diagnóstico adecuado, para, seguidamente, plantear los objetivos de la intervención terapéutica. Se tuvo en cuenta la globalidad del niño y también las características y necesidades de su familia y del entorno inmediato. Esto determinó en gran medida, la composición de los equipos.

Si debían atenderse las necesidades del niño y las derivadas de la familia, desde una perspectiva bio-psico-social, los profesionales que tenían que formar el equipo, debían ser expertos en diferentes disciplinas (medicina, psicología, atención social, lenguaje, fisioterapia, psicomotricidad, etc.)

Diagnóstico

Se planteó como un diagnóstico amplio, que tuviera en cuenta no sólo los síntomas que presenta el niño, sino el meticuloso estudio de su entorno más cercano. Se debían conocer las circunstancias que han rodeado y rodean su vida cotidiana, la historia familiar y las preocupaciones y vivencias que presentan sus padres respecto a su hijo.

En este modelo y en relación al diagnóstico en bebés y niños tan pequeños, debíamos considerar que el diagnóstico funcional debía ser un proceso abierto y continuo y posibilitar en nuestro caso, el primer eslabón de la intervención, poniendo en marcha una serie de recursos para ayudar al niño en su desarrollo y acompañar a los padres en este proceso.

En ocasiones, llegar en todos los casos a un diagnóstico funcional, sindrómico y etiológico será difícil en estas primeras edades donde el niño se está estructurando como persona. Por eso hablamos más bien de hipótesis diagnóstica. El plan terapéutico, que tendrá las características de ser global e individualizado, así como en su momento lo fue el diagnóstico y el posterior seguimiento, recogerá las aportaciones de los diversos profesionales del servicio y habrá sido elaborado en espacios comunes como son las reuniones del equipo, las sesiones clínicas o la supervisión. Nosotros abogamos por un profesional único que se constituya como responsable del caso pero que siempre cuente con las aportaciones de todos los miembros del Equipo Interdisciplinar.

Los profesionales de la Atención Precoz debíamos ser conscientes de que hacer un diagnóstico diferencial, a menudo, no era tarea fácil ya que el niño por su edad temprana está sujeto a procesos normales de desarrollo o de cambio continuo y además, hay que tener muy en cuenta su realidad externa. Un diagnóstico amplio en esta etapa debe tener en cuenta no sólo los síntomas que presenta el niño sino también las circunstancias que le rodean. No todos los trastornos del desarrollo se derivan de una discapacidad. Existen trastornos transitorios debidos a entornos poco estimulantes e incluso poco saludables. Se pueden dar problemas y dificultades ante situaciones concretas de la vida del niño, como puede ser la separación de la pareja, el nacimiento de un hermanito, la muerte de un ser cercano, etc. Es necesario intentar que no se cronifiquen.

Este enfoque abierto del cómo realizar el diagnóstico o bien la hipótesis diagnóstica nos trajo, en ocasiones, críticas desde el exterior o desde los enfoques más estadísticos donde la etiqueta es tomada como lo más importante («es un Síndrome de Down», «es un autismo», «es una parálisis cerebral»)...

La realización del diagnóstico funcional, etiológico y sindrómico era más factible dada la composición interdisciplinaria del equipo. La posibilidad de tener un diagnóstico desde las diferentes vertientes (médica, psicológica y social) daba lugar a iniciar cuanto antes una intervención que tuviera en cuenta todas las necesidades del niño y de la familia y poner en marcha todos los recursos, con el objetivo de mejorar su desarrollo y las condiciones de vida.

Intervención

Planificar la intervención supone haber tenido un tiempo para escuchar y detectar los motivos de preocupación, necesidades, vivencias, defensas de los padres y sus expectativas. Haber observado al niño a través de su interacción con el entorno y, a través del juego, conocer sus capacidades y dificultades.

Abogamos por un profesional único que se constituya como responsable del caso, pero que elabora y comparte su plan terapéutico de forma continuada con los demás miembros del equipo, en el espacio de las sesiones clínicas y de la supervisión.

En el caso de que durante la intervención, el terapeuta responsable valore una nueva necesidad del niño o de la familia, lo pondrá en conocimiento del Equipo Interdisciplinar y esto posibilitará llegar a una decisión consensuada. Las principales funciones del profesional de la Atención Temprana deben ser, por un lado, acompañar a la familia desde el momento en que se notifica un diagnóstico

o bien cuando aparecen los primeros síntomas del problema y por otro, señalar las necesidades del niño, ayudar a pensar y ofrecer a los padres las respuestas más idóneas, para que el niño pueda avanzar. Valorar los elementos de progreso e interpretar los obstáculos que, en ocasiones, están impidiendo el desarrollo evolutivo.

Coordinación

Hay que considerar que durante los primeros años de la vida del niño y, sobre todo, en el caso de los niños que presentan algún problema en su desarrollo, éste y su familia suelen estar atendidos desde diferentes ámbitos y por diferentes profesionales (pediatría, centro hospitalario, CDIAP, servicios sociales y servicios educativos).

Dadas estas circunstancias, se creyó que era de suma importancia tener en cuenta la necesidad de coordinación entre los diferentes ámbitos y profesionales que atienden al niño o la familia a la vez que nosotros. Si el servicio está sectorizado, la proximidad geográfica de los profesionales que intervienen ayudará evidentemente a una mejor relación entre todos, lo que la familia agradecerá mucho.

Esta posibilidad supuso también una mayor facilidad para conseguir la sensibilización de los profesionales de diferentes ámbitos sobre el tema de la prevención y la detección precoz de cualquier problema en el desarrollo, a través de cursos informativos y formativos, trabajos conjuntos, sesiones clínicas compartidas, etc.

Con esta praxis, también se facilitaba el intercambio de información entre los diferentes profesionales que en un momento u otro participan en la atención del niño y su familia con el fin de no repetir exploraciones quizás innecesarias, tener una visión global del caso desde diferentes perspectivas e informar a la familia, evitando posibles contradicciones.

Al finalizar el tratamiento en el CDIAP, la coordinación entre todos los profesionales e instituciones, también hará más fácil la derivación a otros servicios de la red, si se considera necesaria, y el seguimiento adecuado.

Formación y Docencia

Los profesionales que forman parte de los equipos interdisciplinares de la Atención Precoz deberían tener una formación especializada y adecuada que les permita desempeñar sus funciones con una gran calidad. Como ya he mencionado anteriormente, los profesionales provienen de diferentes formaciones y disciplinas y deberían conocer también lo que representa la interdisciplinariedad, ya que es en este marco que tendrán que desarrollar su actividad. Por ello, el nivel de formación que deberían poseer consistiría en una titulación en una disciplina específica de base y una formación en un marco conceptual común a todas ellas. Para llegar a esta formación es necesario que haya cursos especializados a los que puedan acceder licenciados o diplomados procedentes de los diferentes ámbitos universitarios. Estos cursos en forma de posgrado o másters también deberían recaer y ser planificados por las universidades y valerse de las posibilidades que pueden ofrecer los Equipos, para conocer en directo, el entorno más práctico de la profesión.

Investigación

Los profesionales de la AP, como los de cualquier otra profesión, deben estar informados y formados sobre los progresos científicos que se van consiguiendo en el conocimiento de las primeras edades de los niños. Es de gran interés y necesidad para todos los profesionales que trabajamos en Atención

Temprana y también para toda la comunidad científica que se puedan llevar a cabo estudios relevantes, con el objetivo de profundizar cada vez más en las peculiaridades del desarrollo infantil y en las características de los diferentes problemas que se puedan presentar y, sobre todo, en las repercusiones que una intervención a tiempo como es la AP ofrece a esta población infantil y sus familias.

De igual modo, los profesionales de la Atención Precoz deberíamos contribuir con nuestras investigaciones a un mejor conocimiento del desarrollo del niño y la relación con su entorno. Como ejemplo, el seguimiento de los niños atendidos en los CDIAP permitiría poner de manifiesto los primeros signos que pueden evolucionar a diferentes patologías en el ámbito de la salud mental.

5.3 Características del nuevo modelo

Interdisciplinariedad

La interdisciplinariedad -ya comienza a popularizarse el término “transdisciplinariedad»- va más allá de la suma de diferentes saberes. El Trabajo interdisciplinar en un Equipo supone la existencia de un grupo de profesionales formados en diferentes disciplinas relacionadas entre sí y con vínculos previamente establecidos, que evitan que se desarrollen acciones de forma aislada, dispersa o fraccionada, en un proceso dinámico, que tiene como objetivo buscar y encontrar soluciones frente a los problemas que se tratan de solucionar.

Gratuidad

Que la Atención Precoz sea un servicio que se presta de forma gratuita es uno de los grandes logros sociales y, por supuesto, un mérito del asociacionismo profesional y de la coordinación con la Administración. Por sus orígenes y por sus objetivos, la AT debía constituirse como un servicio público y gratuito, para todos los niños y niñas y para todas las familias que lo necesitaran. La gratuidad supone un acceso universal y ofrece una igualdad de oportunidades para toda la población.

Universalidad

Como una consecuencia lógica de la gratuidad, en Cataluña, cualquier familia puede realizar una demanda directamente en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP). Esto supone que no necesitan seguir un itinerario para obtener esa posibilidad.

Descentralización y Sectorización

Ambos aspectos deben facilitar el establecimiento de una red de centros que puedan estar cercanos no sólo a las familias que los necesiten, sino también a otras instituciones de la zona, dependientes de diferentes ámbitos (pediatría, guardería, servicios sociales, etc.) con el fin de garantizar el acceso a toda la población infantil que lo pueda necesitar.

La Sectorización también se refiere a la necesidad de limitar el campo de actuación de los servicios, con el objetivo de equilibrar el volumen de la demanda con las necesidades propias de una zona geográfica determinada.

5.4 Población atendida

Es cierto que, en sus inicios, la población atendida se limitaba a los niños que presentaban una deficiencia mental, física o sensorial. Poco a poco a lo largo de los años, la población diana se fue

ampliando. Ya no se contemplaba de forma exclusiva a los niños con discapacidad sino que se ampliaba a cualquier niño que presentara o pudiera presentar algún problema o riesgo que pudiera afectar a su desarrollo.

La inclusión del término riesgo, no sólo entendido a nivel biológico sino también en los aspectos sociales, marcó un hito importante en el tema de la atención y el seguimiento.

La posibilidad de que cualquier niño y su familia tuvieran un acceso directo y universal a los centros, para que pudieran ser atendidos lo más precozmente posible y globalmente, constituyó un gran avance. Si bien la AT no suponía en la mayoría de los casos una curación, sí ofrecía la mejora de las capacidades del niño y un mayor entendimiento y relación entre los padres y su hijo/a.

Algún tiempo más tarde, la posibilidad de atender a estos niños cuando la intervención se había iniciado antes de los 4 años, se pudo alargar hasta los 6, siempre que tuvieran un reconocimiento y el certificado del grado de discapacidad que otorgaba la Generalitat. En Cataluña, el Certificado de discapacidad es un documento administrativo, que acredita legalmente el grado de discapacidad y facilita el acceso a diferentes derechos, servicios y prestaciones, cuyo objetivo es compensar las desventajas sociales derivadas de la discapacidad. Lo otorga el Departamento de Derechos Sociales de la Generalitat de Cataluña.

5.5 Creación de los servicios

Ya se ha dicho que las primeras iniciativas y los primeros centros de AT en Cataluña, al igual que en el resto del Estado, surgieron a partir del interés, la voluntad y la iniciativa de profesionales de algunas entidades públicas, sobre todo del ámbito hospitalario (el Hospital de San Juan de Dios, Hospital del Valle Hebron, el Hospital de Sabadell) y de entidades privadas como las Asociaciones de familias con niños con discapacidad (Aspanias, Aspace, Fundació Síndrome de Down, Ossas, etc.)

No trataré en este documento cómo fueron surgiendo los diferentes Equipos dedicados a atender a la infancia con problemas de desarrollo. Nuria Beà realizó un magnífico trabajo de investigación, describiendo los inicios de muchos de los Centros pioneros que hoy pertenecen a la Red de Equipos de Atención Temprana y que han continuado trabajando durante todos estos años. La Asociación Catalana publicó este trabajo, “La Atención Precoz en Cataluña”, en un número especial de la Revista, editado para celebrar el X Aniversario de la Asociación, en el año 2001.

6. Los EIPI's: el trabajo de unos equipos de Atención Precoz

Estos Equipos Interdisciplinarios para la Pequeña Infancia fueron creados en 1983, a iniciativa del entonces llamado Patronato Municipal de Disminuidos, el cual dependía del Ayuntamiento de Barcelona. Su primer gerente fue Ramon Nicolau. La propuesta partió del interés de diversos ámbitos del Ayuntamiento de Barcelona y algunas Asociaciones de personas con discapacidad para poder disponer de Servicios Municipales de Atención Precoz propios.

Me referiré al trabajo desarrollado por estos Equipos concretos por varias razones: en primer lugar, porque la incorporación profesional a uno de los dos Equipos desde sus inicios representó mi entrada en el mundo de la Atención Precoz (en aquellos años se llamaba Estimulación Precoz). Así pues, hablar del trabajo que se realiza en los Centros de Atención Precoz, en mi caso, significa hablar de los EIPI's y, más concretamente, del EIPI de Nou Barris. En segundo lugar, creo que explicitando brevemente algunos rasgos de mi camino personal y profesional, reflejaré, en términos aproximados, el camino recorrido por muchos de los profesionales, que entonces se interesaron por la atención a los bebés y a los niños con problemas en el desarrollo y con discapacidad. Finalmente, rememorando la actividad en el EIPI, quiero reconocer y agradecer el privilegio que he tenido de poder trabajar durante tantos años al servicio de aquellos niños/as atendidos en el EIPI, con aquellas familias a las que intenté ayudar y, sobre todo, con aquellos compañeros con los que tuve la satisfacción de compartir tantas horas de trabajo. ¡He aprendido mucho de todos ellos y lo tenía que decir!

Estando todavía en la Facultad, en 1970, entré a trabajar en la Escuela de Educación Especial "CORÍNTIAS", bajo la dirección de Arantxa Ugarte. La sensibilidad, la personalidad y la forma de trabajar con los niños y niñas con discapacidad y sus familias de la directora, por un lado, y del personal docente de la escuela, por otro, constituyeron para mí una escuela de iniciación y aprendizaje difícil de explicar. En aquellos años de dictadura, ni las Administraciones educativas ni las sanitarias ni los Servicios Sociales tomaban iniciativas relativas a niños y niñas con discapacidades. Llegaban a la escuela especial directamente desde su casa a los 4, 5 y 6 años sin haber recibido, ni ellos ni sus familias, ningún tipo de atención específica. En muchos casos, la situación de estos niños con diagnósticos de deficiencia mental o sensorial o motórica habían empeorado en los primeros años de edad, sumando a su propia discapacidad, factores patológicos de tipo emocional o de personalidad. Muchas familias, sin haber podido recibir información ni apoyo emocional, presentaban dificultades reales en la relación y el manejo del día a día de sus hijos.

Fue en el marco de la Educación Especial, primero como educadora y después como psicóloga, y en el estrecho contacto con la realidad de la discapacidad, cuando empezaron a surgir los

interrogantes profesionales. ¿Cuál habría sido la evolución de estos niños y sus familias, si la atención especializada se hubiera iniciado desde los primeros diagnósticos claros de su trastorno (neurológico, genético o sensorial)? ¿Y si se hubiera intervenido en cuanto se detectó que el niño o niña no evolucionaba según las pautas de desarrollo adecuadas a su edad cronológica? ¿Y cómo habrían reaccionado las familias de estos niños si se las hubiera acompañado en el complejo proceso educativo de sus hijos/as?

La formulación de estas dudas se sitúan en la génesis de mi interés por lo que llamaban “Estimulación Precoz”. Había que informarse y formarse sobre los referentes teóricos que sustentaban las terapias utilizadas en la atención a niños con discapacidad, en las primeras edades. El Postgrado en Psicología Clínica que en aquellos años se impartía en la Facultad de Medicina del Hospital Clínic de Barcelona, me proporcionó una formación basada en el modelo conductista de intervención. En aquellos momentos y en ese Centro de Formación primaban las teorías americanas en las que el niño, considerado como un enfermo, era objeto de manipulaciones y ejercicios, según programas preestablecidos, bastante rígidos e invariables, para alcanzar unos objetivos calificados como exitosos. Es con este bagaje formativo, que poco después, con la ampliación de la formación y, sobre todo, en la interacción con otros profesionales, me pareció muy limitado, que empecé a realizar mis primeras prácticas con niños pequeños que sufrían algún trastorno en su desarrollo.

Años más tarde y a partir de asistir a diversas e intensas actividades formativas, fui conociendo a personas de las que me considero deudora profesionalmente por sus conocimientos, por sus aportaciones y por la forma en que se relacionaban con los niños atendidos. Son muchas, aunque sólo mencione algunas: Mercè Leonhard, que entonces trabajaba en un Equipo financiado por La Caixa, con niños con trastornos de visión; Júlia Coromines, que organizaba cada año, en ASPACE, unos cursos para madres de niños con trastornos motóricos, conocidos como “La Semana de Madres”; Climent Giné, quien había puesto en marcha una iniciativa privada y pionera en Cataluña para atender a niños de 0 a 6 años y que implementó la estimulación precoz en un Centro, Rella, que atendía a niños con discapacidad intelectual y otras patologías; y mis compañeros de trabajo en los EIPI's.

6.1 Inicios de los EIPI's

Hacia finales de los años 70, nada más salir de la larga dictadura política, se vivió en Barcelona un fuerte movimiento reivindicativo de las personas con discapacidad física. Esto causó una generalizada movilización de este sector, que se tradujo en numerosas manifestaciones callejeras, con el fin de conseguir eliminar las barreras arquitectónicas existentes en la ciudad, no tener que sufrir la exclusión social y poder disfrutar de todos los servicios de cualquier ciudadano, tanto a nivel laboral como cultural y festivo. Estas movilizaciones obtuvieron una notable proyección mediática y dieron lugar a la creación de los Patronatos de Disminuidos Físicos y Psíquicos, bajo la tutela del Ayuntamiento de la ciudad, que poco tiempo después se unían formando el Instituto Municipal de Disminuidos.

La promulgación de la «Ley de integración social de las minusvalías», la LISMI, de 7 de abril de 1982, marcó otra conquista social de singular trascendencia. Esta ley hace obligatoria la política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas disminuidas físicas, sensoriales y psíquicas, a quienes se les dará la atención individualizada que requieran. El objetivo de la ley es que las personas con discapacidad puedan beneficiarse de todos los derechos constitucionales al

igual que el resto de ciudadanos, incluido el derecho al trabajo reconocido en el artículo 35 de la Constitución. Afectaba, pues, a todos los ámbitos de la sociedad.

Por aquella misma época, se desarrolló en Cataluña un movimiento pedagógico, vinculado a la Asociación Rosa Sensat, y que contó con la dinámica que representaba el regreso a las instituciones democráticas. Los Movimientos de Renovación Pedagógica luchaban por cambiar los contenidos y las formas de enseñar, por hacer posible una escuela catalana de calidad, centrada en los intereses del niño y que contara con los recursos personales, presupuestarios y técnicos adecuados para hacerla realidad. Se empezó a hablar, a pesar de las dificultades iniciales, de integrar a los niños con discapacidades en una escolaridad normalizada. Se trataba de un nuevo paradigma educativo que encontró una favorable acogida en muchos de los nuevos ayuntamientos democráticos. Las primeras experiencias de integración escolar vienen de estos años antes de generalizarse.

En el caso de las Guarderías (Escoles-Bressol) dependientes del Ayuntamiento de Barcelona, pude observar las dudas y los lógicos interrogantes vividos por las educadoras que empezaban a integrar niños con discapacidad. Por un lado, sentían la necesidad de no segregarlos. Por otra parte, vivían con ansiedad tanto su capacidad para dar respuesta a las necesidades de los niños, como la falta de recursos especializados, como la evaluación de la evolución y los progresos de los niños integrados. Veían que este progreso era muy lento o muy escaso, sobre todo cuando lo comparaban con el desarrollo de otros niños.

A la creación de los EIPI's, concretamente, contribuyeron decisivamente las conversaciones mantenidas en 1980 entre la neuropediatra Conxa Bugié y el ya mencionado gerente del Patronato Municipal de Disminuidos, Ramon Nicolau. El marco: unas Jornadas sobre la discapacidad celebradas en La Coruña.

En 1982, Ramon Nicolau, en colaboración con el ICE, hizo la propuesta de crear un grupo de trabajo en el que deberían participar también la Universidad Central o Autónoma, la Dirección General de Servicios Sociales y los Patronatos de Guarderías y de Disminuidos de Barcelona. También se cursaba una invitación a distintos profesionales, como Teresa Folguera, del Instituto Municipal de Educación; Isabel Ferrer de la institución Arans; Victoria Subirana, del Centro Carrilet; Anna Roldan, del Centro de Parálisis Cerebral de Aspace; y la ya mencionada, Conxa Bugié del Hospital de San Juan de Dios.

El grupo de trabajo se constituyó y tuvo como objetivo principal inicial la integración de los niños/as con discapacidad en las escoles-bressol (guarderías) dependientes del Ayuntamiento de Barcelona. Lógicamente, se abordaron temas como la creación de programas de detección precoz, la creación de servicios de tratamiento y de las diferentes actividades formativas que habría que empezar a implementar y que se iniciaron en el marco de la Escola d'Estiu.

Finalmente, en 1983, se convocaron desde el Patronato de Personas con Discapacidad unas plazas para la constitución de dos Equipos para la integración de niños con discapacidades en las escoles bressol municipales. Los Equipos estaban formados en ese momento por profesionales de Neuropediatría, de Psicología y de Fisioterapia. Y aquí empezó mi nueva aventura profesional.

Los EIPI's eran así los primeros Equipos de Atención Precoz creados por iniciativa pública. Estos dos Equipos -uno ubicado inicialmente en el distrito de Sants-Montjuïc y otro, en Ciutat Vella- fueron los primeros Centros públicos y gratuitos; se caracterizaron por estar sectorizados y estaban formados, como se ha dicho, por profesionales de diferentes disciplinas con el objetivo de realizar un trabajo interdisciplinar.

La característica de constituirse como equipos multidisciplinares permitía una respuesta adecuada y específica a los diferentes tipos de problemas que presentaban los bebés y niños atendidos, haciendo posible ofrecer desde el mismo equipo un diagnóstico funcional, etiológico y sindrómico. A su vez, permitían abordar también los aspectos familiares y sociales de la familia de los niños.

Otro objetivo explícito, y por eso el nombre de Equipos de Integración de la Pequeña Infancia, además de atender las necesidades del niño y de la familia, era ofrecer un apoyo a las maestras de los niños con discapacidad, que empezaban en ser integrados en las escuelas bressol municipales.

6.2 Ubicación

Los EIPI's fueron ubicados en los distritos de Barcelona donde, en ese momento, no existía ninguna otra institución adecuada que atendiera a este tipo de población: Sants-Montjuïc y Ciutat Vella. El primero se instaló en el Centro Cívico de Sants. Algunos días a la semana, sin embargo, nos trasladábamos a un local del Centro de Servicios Sociales, situado en el barrio de la Zona Franca. La finalidad era acercar el servicio tanto a las familias como a las escuelas bressol de la Zona Franca, ya que, en ese momento, aquel barrio quedaba bastante aislado y muy mal comunicado con el resto del distrito. El Equipo que atendería al distrito de Ciutat Vella se situó en el Centro de Servicios Sociales de Erasme Janer también recientemente inaugurado.

6.3 Los profesionales

Los profesionales que integramos el EIPI de Sants-Montjuïc éramos tres: Antonio Camino, como neuropediatra, Carme Malagelada, como fisioterapeuta y yo misma, como psicóloga. El Equipo de Erasme Janer que se situó en el barrio de Ciutat Vella, fue formado por Conxa Bugié, como neuropediatra, M.^a Jesús Ramspott, como fisioterapeuta y Anna Betlloc, como Psicóloga. Los inicios de ambos Equipos fueron muy similares. Citaría, como un ejemplo, un trabajo común, consistente en la elaboración del documento de uso interno, "Signos de alerta", que nos fue bastante útil durante unos años. Con el paso del tiempo, cada equipo se fue acomodando a las necesidades y peculiaridades del barrio de la ciudad donde estaban integrados. Aquí, en este documento, me referiré más al Equipo de Sants-Montjuïc que, poco después se trasladó a Nou Barris y que fue el que mejor conocí.

Cabe señalar el avance que suponía la incorporación de un profesional del ámbito médico de la neuropediatría en el Equipo de Atención Precoz. Constituyó una gran novedad, no sólo en Cataluña donde la idea se extendió posteriormente a todos los Equipos, sino también en todo Cataluña. Esta incorporación suponía, por un lado, la posibilidad de poder realizar un diagnóstico de las causas etiológicas y sindrómicas ligadas a aspectos físicos de los distintos problemas en el desarrollo, completando así el diagnóstico más funcional, e interviniendo en los casos necesarios. Por otra parte, contribuía a poder establecer relaciones más cercanas con los ámbitos médicos, tanto a nivel hospitalario (pruebas médicas complementarias, relación con otros especialistas), como con los pediatras y enfermeras pediátricas de atención primaria.

6.4 La población atendida

En los inicios del trabajo de los EIPI's la población atendida abarcaba a todos los niños de 0 a 4 años, que presentaran cualquier tipo de discapacidad física, psíquica o sensorial. Niños de familias que vivieran en el Distrito de Sants-Montjuïc (EIPI de Sants-Montjuïc) o bien en Ciutat Vella (EIPI de Ciutat Vella)

Los niños eran derivados directamente a nuestros Centros por los profesionales de diferentes ámbitos de la sanidad, de la educación o de los servicios sociales. Algún tiempo más tarde, la posibilidad de atender a estos niños cuando la intervención se había iniciado antes de los 4 años, se pudo alargar hasta los 6, siempre que tuvieran el reconocimiento de Discapacidad que otorgaba la Generalitat a través del Departamento de Asuntos Sociales y Familias.

El reconocimiento de discapacidad es el documento administrativo que acredita legalmente el grado de discapacidad. Este documento facilita el acceso a varios derechos, servicios, programas y prestaciones que tienen por objeto compensar las desventajas sociales derivadas de la discapacidad o de las barreras sociales que limitan la participación plena y efectiva a la sociedad de las personas que las presentan.

El tipo de problemas que presentaban los niños que teníamos que atender fue cambiando en el transcurso de los años. Si bien en sus inicios, los problemas estaban vinculados sobre todo a dificultades motrices (Parálisis Cerebral) o a diferentes síndromes (Síndrome de Down), a medida que fueron avanzando las prácticas obstétricas y la posibilidad de un diagnóstico genético durante el embarazo y con la ley del aborto en vigor, esta clase de trastornos fueron disminuyendo, a la vez que surgían otros de diferentes características.

La reproducción asistida, cada vez más utilizada por parejas que por edad o por otras circunstancias no podían quedar embarazadas, hizo aparecer en algunos casos, los embarazos gemelares o múltiples, con mayores probabilidades de ocasionar partos prematuros. Por otra parte, la ciencia médica cada vez más avanzada conseguía que muchos niños prematuros de poco peso y nacidos antes de tiempo accedieran a la vida con más o menos secuelas. Todo ello supuso un incremento en la población atendida en los CDIAP's.

Quiero recordar al neonatólogo del Hospital Vall d'Hebron, de Barcelona -hospital de referencia para nosotros-, Josep Perapoch. Profesional muy sensible y consciente de las posibilidades que ofrecía una atención precoz en aquellos casos que lo pudieran necesitar, estaba en contacto con el EIPI de Nou Barris. Desde el primer momento ofrecía a las familias la posibilidad de recibir atención. La colaboración entre las dos instituciones se fue afianzando: desde el Hospital se nos informaba que había una familia con un niño/a que podría precisar de nuestros servicios. La familia venía con la criatura ya diagnosticada o simplemente presentando factores de riesgo por su prematuridad. La familia agradecía esta coordinación, ya que cuando llegaba a nuestro centro ya conocía cómo y cuándo podíamos dar soporte a la crianza de su hijo.

Los problemas relacionados con aspectos emocionales y de personalidad, sobre todo aquellos asociados con el espectro autista, y los retrasos en la aparición del lenguaje, también fueron en aumento, dado que los pediatras, cada vez más sensibilizados y formados en estas cuestiones, derivaban al CDIAP los niños que presentaban desviaciones y problemas en su desarrollo. La coordinación con este ámbito cada vez más estrecha y extensa favoreció la derivación y un posterior seguimiento de los casos.

Del mismo modo, desde el mundo educativo, las escoles bressol y los parvularios, a través de los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP), detectaban mejor los problemas que presentaban los niños cuando accedían al mundo escolar o aquellos casos que podían ser afectados por entornos familiares y sociales desprotegidos.

La llegada masiva de familias migrantes vulnerables, hacia la década de los 90, venidas de zonas del Norte de África y de países de Sudamérica, nos hizo reflexionar sobre las diferencias culturales

y, por tanto, del entorno, que presentaban estas familias. La ignorancia de las costumbres y tradiciones propias de otras latitudes, podría llevarnos a calificar como carencias lo que podía no ser más que diferencias culturales. Otra dificultad añadida eran las dificultades de comunicación entre familia y profesional por el desconocimiento de la lengua.

Las nuevas estructuras familiares (algunos autores han hablado de familias mercuriales), originadas por diversas circunstancias -la ley del divorcio en los años 80, el aumento de las parejas de hecho y de parejas monoparentales, las parejas formadas por miembros del mismo sexo, etc.- nos obligaban a repensar nuestros esquemas de familia «tradicional». En ocasiones, los hijos/as de las «nuevas» familias presentaban nuevas necesidades.

6.5 Relación de los EIPI's con los diferentes Ámbitos Profesionales

Ámbito de la SALUD

Durante los primeros años, a ambos Equipos nos fue difícil contactar y trabajar de forma coordinada con los servicios del ámbito de la sanidad, sobre todo con los pediatras de la Seguridad Social y los ambulatorios de la zona. Por aquel entonces, la atención pediátrica a los niños se centraba casi exclusivamente en la enfermedad. Las familias llevaban a sus hijos al pediatra casi exclusivamente cuando los niños presentaban algún trastorno físico, para recibir algún tratamiento farmacológico o una intervención quirúrgica. El interés por el desarrollo global infantil y el seguimiento del mismo quedaba relegado únicamente a los aspectos físicos y biológicos. Mucho menos y únicamente en casos excepcionales se hacía la detección de trastornos psicológicos o se prestaba atención a factores de riesgo familiar y social.

Ya en el distrito de Nou Barris, el EIPI elaboró y llevó a cabo un proyecto de asesoramiento y seguimiento a través de la Consulta de Enfermería Pediátrica en uno de los ambulatorios de la zona (CAP de la Guineueta). Un trabajo que se dirigió sobre todo a las enfermeras pediátricas, con las que establecimos una muy buena relación profesional. A partir de ese momento, pudieron detectar más fácilmente los niños que presentaban problemas en el desarrollo y realizar la derivación correspondiente.

A esta transformación en la forma de entender el desarrollo global del niño contribuyeron muchos factores y muchas aportaciones de profesionales de la medicina. Un ejemplo: Emilio Fernández Álvarez, neuropediatra, a partir de las investigaciones de su tesis doctoral, creó la Mesa Levante, basada en una muestra representativa de 1.702 niños de Cataluña. La Tabla, derivada del Test de Denver, consiste en una lista organizada de ítems representativos de los hitos evolutivos más significativos en el desarrollo del niño. En 1991, se realizó el Programa Haizea, con una muestra de 817 niños del País Vasco. La Mesa se llama ahora Mesa Haizea-Levante y es utilizada por los servicios de Pediatría. Permite comprobar el nivel motor, cognitivo, de lenguaje y social de los niños de 0 a 5 años, a fin de valorar el nivel de desarrollo de la población infantil. Facilitaba, pues, el conocimiento de la evolución global del niño y permitía detectar, cuanto antes, cualquier desviación o retraso. A partir de la detección, se podía realizar la derivación hacia el centro correspondiente. Esta Mesa se sigue utilizando actualmente al igual que el Protocolo de Salud Mental Infantil y Juvenil que fue creado en 1999 y se sumó al ya existente Manual de Seguimiento del Niño Sano, el cual empezó a utilizarse en 1995.

Ámbito de la Educación

La relación de los EIPI's con el ámbito educativo, sobre todo lo relativo a la enseñanza pública, se canalizó desde el principio a través de los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP) del Departamento de Enseñanza de la Generalitat, que fueron formados y ampliados por esas mismas fechas. Nuestra relación, en términos generales, siempre fue bastante fluida y positiva. Los profesionales de los EAP's, en contacto con las educadoras de los parvularios de las escuelas, detectaban ágilmente y, en su caso, derivaban en el EIPI los casos más preocupantes.

En el caso del EIPI de Nou Barris -se trata del de Sants-Montjuïc, el cual fue trasladado de barrio- se dio la coincidencia de que el EIPI y el EAP compartían el mismo edificio e, incluso, el mismo rellano. La proximidad espacial entre ambas instituciones facilitaba en gran medida el encuentro y la coordinación necesaria entre los profesionales. Todo debe decirse: también tuvimos que aprender a comprender y asumir las diferencias entre los roles de cada uno en relación con el niño, que ambas partes atendían, unos en la escuela y otros en el tratamiento en el EIPI. La coordinación con el EAP nos facilitaba la relación con las escuelas, tanto públicas como privadas, y con los educadores de unas y otras. Las reuniones que realizábamos durante el curso escolar tenían objetivos diferenciados. Se compartían informaciones relevantes en los casos de los niños atendidos por nosotros, y que en septiembre deberían iniciar la escolaridad, con el fin de realizar una integración tan adecuada como fuera posible o se informaba de los niños potencialmente necesitados de intervención o se hacía un seguimiento de la evolución de los niños tanto en la escuela como en el EIPI. En determinadas ocasiones, se hacían reuniones de información y coordinación también con las maestras u otros profesionales implicados en los casos atendidos.

Los Equipos de Asesoramiento y Orientación Psicopedagógica (EAP) son servicios educativos de la Generalidad de Cataluña de composición multidisciplinar que, en un ámbito territorial definido, dan soporte psicopedagógico a los centros docentes. Su intervención, que representaba una actuación directa en los centros, se dirigía a los órganos directivos y de coordinación de los centros, al profesorado, al alumnado y a las familias, a fin de colaborar en ofrecer la respuesta educativa más adecuada, especialmente para los alumnos con necesidades educativas especiales y para los que presentan mayores dificultades en el proceso de aprendizaje. (Decreto 155/1994, de 28 de junio, DOGC).

La gran mayoría de niños atendidos en nuestro Centro, cuando debían escolarizarse, lo hacían en las escoles bressol municipales o privadas de régimen ordinario o bien en las escuelas de la zona, tanto públicas como concertadas de educación normalizada. Únicamente los niños/as con graves dificultades para poder integrarse, entendamos aquí, niños con plurideficiencias o con rasgos de desconexión autística muy graves, pasaban a escuelas de Educación Especial.

Los niños/as afectados de plurideficiencia o con retrasos importantes, necesitados a veces de cuidados relacionados con la salud, solían ser atendidos en Nexe Fundació. Los niños con características autísticas graves solían derivarse a la escuela de Educación Especial Carrilet, que estaba muy cerca de nuestro Centro. El apoyo que realizaba el profesional del CDIAP junto con el EAP de la zona, para que tanto el niño como la familia pudieran realizar una adaptación lo más positiva posible a esta nueva etapa escolar, consistía en coordinar estas tres instituciones y preparar el ingreso del niño con suficiente tiempo y posibilitando dar respuesta a todas las necesidades. Quiero mencionar aquí a Victòria Subirana y a Llúcia Viloca, psiquiatras de la Escuela Carrilet y Cécile de Visscher, de NEXE, con las que siempre pudimos mantener una relación inmejorable.

Ámbito de los Servicios Sociales

En los inicios del trabajo, los EIPI's no disponían de trabajador/a social que pudiera atender las necesidades sociales de las familias de los niños atendidos. De esta forma, en los casos necesarios, nos poníamos en contacto con las profesionales del Centro de Servicios Sociales donde estábamos ubicados. En caso de que la familia presentase graves dificultades en el cuidado de sus hijos o cuando desde el servicio se detectaba conductas indebidas o malos tratos, nos poníamos en contacto con el EAIA de la zona.

Los EAIA's, Equipos de Atención a la Infancia y Adolescencia, están formados por profesionales del ámbito de la psicología, la pedagogía y el trabajo social. Están distribuidos por todo el territorio de forma también sectorial y tienen como objetivo realizar la valoración, actuación y atención a los niños en riesgo de abandono o maltrato, así como el seguimiento y tratamiento de sus familias. Se crearon en torno a los años 1987 y dependen de la Dirección General de Atención a la Infancia y la Adolescencia de la Generalidad de Cataluña.

6.6 Cambio de Distrito: de SANTS-MONTJUÏC a NOU BARRIS

En 1989, cinco años después de la creación del EIPI de Sants-Monjuïc, se nos comunicó la necesidad de un cambio de distrito, ya que un nuevo Equipo de Atención Temprana, perteneciente a la Generalitat, debía ubicarse en la zona. Nuestro nuevo destino fue el distrito de Nou Barris. El EIPI de Nou Barris se situó en el edificio Pau Casals, en el barrio de Canyelles, el cual era la sede de otras instituciones: el Centro de Servicios Sociales, el Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico, el EAIA y un Centro para personas mayores. Debo reconocer que no fue fácil hacer el duelo por los años dedicados al distrito de Sants-Montjuïc, dar por finalizado nuestro trabajo en esa zona y hacer la derivación de todos los casos que estábamos atendiendo. Sin embargo, pusimos gran interés en adaptarnos al nuevo lugar, y valorar positivamente la proximidad de las otras instituciones con las que deberíamos coordinarnos para hacer un buen trabajo.

6.7 Aniversarios de la creación de los EIPI's

El 23 de marzo de 1999, el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad y los dos EIPIs organizaron una Jornada de trabajo para celebrar los 15 años de su creación. El título: "Pasado, Presente y Futuro de la Atención a la Infancia". El EIPI de Nou Barris lo celebró en el Centro Cívico "Les Bases" y el EIPI de Ciutat Vella en el Centro Cívico Pati Llimona. Con el mismo objetivo de hacer una reflexión sobre el trabajo realizado, en octubre del año 2008, se celebró el XXV Aniversario de los dos Servicios. Contando con el apoyo del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, cuya gerente era entonces Roser Torrentó, organizamos una Jornada abierta a todos los profesionales de los diferentes ámbitos, sobre "El Mundo en cambio: 25 años de historia". Intervinieron Francisco Palacio, de la Sociedad Suiza de Psicoanálisis; Pedro Caldeira, de la Unidad de Infancia del Departamento de Psiquiatría del Hospital D. Estefania, de Lisboa; Alberto Lasa, de la Universidad del País Vasco; Josep Perapoch, del Servicio de Neonatología del Hospital Vall Hebron y Dolors Riera, pediatra del CAP Drassanes.

6.8 Participación en la comunidad

Durante todos estos años, los dos equipos, además de atender a los niños y familias que nos llegaban, pudimos dedicar un tiempo a desarrollar diferentes Proyectos, en colaboración con otras

entidades de los barrios, en temas relacionados con la sensibilización y la formación de profesionales. Algunos ejemplos:

Estando en el barrio de Sants-Montjuïc, en 1985, se organizaron varias sesiones, dirigidas a los educadores de las guarderías del barrio: “El niño con Síndrome de Down”, “El niño sordo” y “Signos de alerta y signos de alarma”.

Participamos varias veces haciendo cursos y seminarios en la Escuela de Verano de Rosa Sensat, sobre “La Integración del niño con disminución en la escola bressol”. Muchos recordarán la importancia que tuvo durante muchos años este evento. La Escola d’Estiu era más que una escuela. Era un foro de formación, convivencia, intercambio, innovación, apertura..., de todo.

En 1987 se crearon dos grupos de padres y madres con hijos afectados con diferentes discapacidades, con el fin de posibilitar que las familias de los niños atendidos por el EIPI pudieran compartir sus experiencias y crear un espacio terapéutico.

Se formó parte del grupo de trabajo que el EAP de Zona Franca había organizado con el objetivo de poder valorar el proceso escolar de los niños que habían estado integrados en escuelas ordinarias.

Desde el EIPI, siempre tuvimos claro que teníamos que colaborar con la Associació Catalana d’Atenció Precoç. El tipo de trabajo que desarrollamos todos los Equipos requiere de espacios de formación, de debate y de intercambio profesional. ¡La Asociación era un espacio adecuado! El Equipo se comprometió participando durante muchos años, de forma asidua, primero con la Coordinadora de Equipos de Atención Precoz, y posteriormente con la ACAP (Associació Catalana d’Atenció Precoç). Antonio Camino fue el primer presidente de la Asociación y, años más tarde, yo misma asumí la presidencia. Sin dejar de lado el trabajo, desde el EIPI de Nou Barris, organizamos las Primeras Jornadas de la ACAP con gran esfuerzo por nuestra parte.

También se participó con el Colegio de Psicólogos, con la Escuela de Logopedia del Hospital de Sant Pau, con la Fundación Catalana del Síndrome de Down. En 1992, participamos en un Seminario sobre Signos de Alarma en el Hospital de Reus al que asistieron 115 personas.

El EIPI abrió sus puertas para que los alumnos que estaban realizando unos estudios de Postgrado o Máster relacionados con la Atención Precoz, pudieran realizar prácticas en nuestros servicios. Con este objetivo, se estableció en 1994 un Convenio de Colaboración entre el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, la Fundación del Síndrome de Down y la Universidad de Barcelona. Años más tarde, con la creación del Máster en Atención Precoz y familia, se firmó un nuevo convenio con la Facultad de Psicología, Pedagogía y Ciencias de la Educación y el Deporte de Blanquerna, lo que permitió que cada año algunos alumnos pudieran vivir de cerca el cómo se llevaba a cabo nuestro trabajo.

A menudo, en las sociedades avanzadas, la existencia de diversos servicios públicos y privados dirigidos a un determinado segmento de la población, obliga a crear organismos de coordinación para no duplicar o solapar gestiones y actividades. Es lo que se produjo en Cataluña hacia los años 1990. La diversidad de servicios dirigidos a la infancia obligó a la Administración catalana a crear un marco que pudiera aglutinar y coordinar los diferentes dispositivos. En 1994 empezó, pues, a funcionar la Comisión Técnica Interdepartamental para la Coordinación de las actuaciones de la Administración de la Generalidad de Cataluña (CETIC). Participaban los Departamentos de Sanidad, Educación, Justicia y Servicios Sociales de la Generalitat. Angels Vilaró fue la Directora del

Programa y Presidenta de la Comisión y Anna Fornós, la secretaria. En 1998, la CETIC propuso una experiencia piloto en Nou Barris, de la que también fuimos protagonistas, participando el EIPI junto a otros servicios de atención a la infancia y la adolescencia. El resultado fue una mejora en las relaciones, un mejor conocimiento de los objetivos y la forma de trabajo de servicio y, lógicamente, una mejora en las prestaciones a niños y familias. Un año después, el Instituto Municipal por la Discapacidad realizó un estudio sobre el nivel de satisfacción de las familias usuarias de los equipos. Los resultados fueron 4,45 puntos sobre 5 de satisfacción.

7. El asociacionismo en Atención Precoz

El asociacionismo es, como sabemos, la columna vertebral de un colectivo humano. Un grupo de personas o instituciones se unen de forma voluntaria para conseguir unos objetivos comunes, sean estos políticos, culturales, de ocio, de apoyo social, deportivo, o de cualquier otra clase. Supone encontrarse, organizarse y compartir. Asociándose se tiene el convencimiento de que mejorará la forma de vivir, de realizar las actividades propias y facilitará la consecución de los objetivos. En Cataluña, el asociacionismo tiene un largo recorrido -desde el tiempo de las cofradías, los gremios y los clubs de todo tipo- y ha sido testigo de un gran sentimiento de identidad. En 2020 había en nuestro país más de 74.000 asociaciones. En este marco debemos situar el movimiento asociativo de los Equipos de Atención Precoz.

7.1 La coordinadora de equipos de Atención Precoz

La Coordinadora nació en torno al año 1984, a partir de una presentación que realizaron M^a Teresa García-Díe (Aspanias), Joaquima Júdez (Hospital Taulí de Sabadell), Anna Roldán (Aspace) y Lina Zaurín (Rella) sobre “Estimulación Precoz. Fundamento y Bases”. Esta presentación congregó a muchos profesionales de la Atención Precoz y de ahí surgió la idea y la necesidad de intercambiar experiencias y conocimientos.

Los primeros encuentros, impulsados por Conxa Bugié, neuropediatra del ya creado EIPI del distrito de Ciutat Vella, tuvieron lugar en el Centro de Servicios Sociales de Erasme Janer, donde estaba ubicado el EIPI. Poco tiempo más tarde, la Federación APPS (Federación Catalana pro Personas con Disminución Psíquica) ofreció su sede e infraestructura, para dar soporte logístico e institucional al grupo llamado Coordinadora de Equipos de Atención Precoz. Esta colaboración fue muy positiva, puesto que la Coordinadora no tenía ningún tipo de financiación ni infraestructura propia y se mantuvo en su sede hasta la constitución de la Asociación Catalana de Atención Precoz (ACAP).

Al principio de estos encuentros era imprescindible dar a conocer las características del trabajo de cada uno de los Equipos que se involucraban. Los profesionales de los diferentes Equipos exponían los detalles sobre su dependencia administrativa, la organización del Equipo, las condiciones de trabajo, la población atendida, la metodología y también las inquietudes y dificultades con las que se encontraban. Fue clara la necesidad de unirse para conseguir unificar y mejorar la atención a los niños y niñas y las condiciones de los profesionales, ya que existían importantes diferencias en

función de la dependencia administrativa (pública o privada y según la financiación de Sanidad o de Servicios Sociales).

El primer grupo que formó la Coordinadora jugó, en aquellos momentos, un papel muy relevante haciendo posible la unión de todos los profesionales de la AP, a pesar de las diferencias en cuanto a la forma de llevar a cabo su trabajo. Por otra parte, marcó el inicio de un trabajo conjunto con las Administraciones públicas responsables de los Equipos. El objetivo siempre fue ir unificando criterios teóricos y de funcionamiento y caminar hacia la posibilidad de que la Atención Precoz fuera un servicio público para todos los niños y niñas y las familias que lo necesitaran. De este modo se fueron poniendo las bases para poder crear un modelo propio, de acuerdo con lo que pensábamos debía ser una atención precoz de calidad y universal.

Se consideró que la Coordinadora podía y debía defender estos intereses frente a la Administración y se constituyó como interlocutora de los Equipos, durante los 6 años de su existencia. De esta forma, participó activamente en el diseño de los Servicios de Atención Precoz cuando en julio de 1985, el Departamento de Bienestar Social y Familias creó el Programa Sectorial de Atención Precoz.

En 1986, la Coordinadora de Equipos de Atención Precoz de Cataluña junto con el Área de Enseñanza del Ayuntamiento de Barcelona y el Patronato Municipal de Disminuidos Físicos y Psíquicos, organizaron unas Primeras Jornadas en el Centro Borja de Sant Cugat con el tema «El Niño de cero a seis años con trastornos en su desarrollo. Su integración en la escuela». El gran número de asistentes fue una muestra del interés que la temática despertaba.

7.2 La Asociación Catalana de Atención Precoz

En 1990, los profesionales y los Equipos que constituían la Coordinadora consideraron positivo para el sector conseguir un estatus independiente del concepto deficiencia o discapacidad que otorgaba la permanencia en APPS. Nació así la Asociación Catalana de Atención Precoz. (ACAP) Una Asociación de profesionales que derivaba, evidentemente, de la Coordinadora, pero ya con una entidad jurídica propia.

El nacimiento de la ACAP coincidió con la creación de los Hoteles de Entidades por parte de la Dirección General de Acción Cívica y Comunitaria del Departamento de Bienestar de la Generalitat de Catalunya. Estos equipamientos cívicos tenían como finalidad facilitar a las entidades sociales sin ánimo de lucro, un soporte tanto a nivel de infraestructura, como de gestión y administración. De este modo, la neonata Asociación pudo contar con un espacio para la entidad y otros espacios comunes para poder realizar reuniones o tener algunos despachos para usos diversos. Hoy, después de tantos años, la ACAP sigue manteniendo su sede en ese mismo lugar.

A medida que una institución o asociación como la nuestra fue aumentando en número de socios y en complejidad de funciones, se iban multiplicando también los aspectos de gestión, administrativos y económicos. Había que buscar un profesional que ejerciera como gerente de la Asociación. Debería ser una persona tan eficaz en los procesos administrativos y financieros de la entidad como conocedor de las peculiaridades de nuestro trabajo, a fin de poder defenderlo ante los organismos correspondientes. Así llegó Miquel Àngel Rubert, con un currículum profesional que parecía hecho a medida para las necesidades de la ACAP. Él ha estado con nosotros hasta la fecha, ejerciendo de Gerente de las dos entidades: de la ACAP y más tarde de la UCCAP (Unión de Centros de Atención Precoz). ¡Qué suerte hemos tenido!

La Asociación necesitaba, además, una persona que fuera responsable de los trabajos de secretaría y que pudiera mantener la información y la relación adecuadas entre la entidad y los socios. Recuerdo el día que recibí para una primera entrevista a Mercè Vellido. ¡Un acierto! Mercè, nuestra secretaria durante tantos años, se integró desde el primer momento, de una forma total y personal en lo que era la Asociación y así ha seguido hasta su jubilación. ¡Gracias, Mercè!

La ACAP afirmó con claridad y desde el principio sus objetivos:

1. Facilitar que los profesionales prestaran una asistencia óptima a los niños/as con problemas en su desarrollo y sus familias;
2. Favorecer el intercambio de experiencias como una forma de contrastar y enriquecer el propio trabajo; promover la investigación sobre el desarrollo infantil y los problemas que puedan surgir, contribuyendo a la formación continua de todos los profesionales;
3. Posibilitar la relación con otras instituciones implicadas en el cuidado y atención de los niños/ as, apoyando proyectos de sensibilización de la sociedad, sobre la salud mental, la prevención, la detección y la intervención terapéutica.
4. Ser un interlocutor representativo frente a la Administración en aspectos de competencias de los Equipos y en su financiación.

El primer Presidente de la ACAP fue Antonio Camino, neuropediatra, miembro del EIPI de Nou Barris. Le siguió Conxa Bugié, también neuropediatra, la cual ha estado vinculada a varios CDIAP's. En 1994, yo me incorporé a la Junta Directiva y cuatro años después, en 1996, asumí la Presidencia. Me siguió en este cargo Cristina Cristóbal, psicóloga del CDIAP de Paseo Sant Joan y, posteriormente, Josep M.^a Panés, del CDIAP de Sant Boi. La última Presidenta ha sido Sunsi Segú, del CDIAP Fundació Eulàlia Torras de Beà.

Las sucesivas Juntas Directivas se renovaban parcialmente cada tres o cuatro años de forma que siempre quedaran en la nueva, una parte de los componentes de la anterior, con el objetivo de ofrecer a los socios y a la propia Administración una continuidad adecuada.

Hecha esta presentación, considero que puede ser de interés enumerar y recordar algunas de las múltiples actividades que la Asociación ha organizado a lo largo de su recorrido. Grupos y Comisiones de trabajo, medios de comunicación, como la Revista y la Hoja Informativa, Jornadas de Formación, cooperación con diferentes entidades... han contribuido a dar a conocer la Atención Precoz y nuestra Asociación, al tiempo que nos ha permitido enriquecernos profesionalmente. Es probable que haya lapsus y tengan que completarse datos, fechas y nombres. ¡Lo completaremos! En muchas de estas actividades he tenido el gozo y la suerte de participar de forma muy cercana. Son las que mejor recuerdo. Por esta razón, me referiré aquí, principalmente, al período durante el cual tuve la oportunidad de formar parte de la Junta Directiva.

Comisiones y grupos de trabajo

Desde sus inicios, la Junta Directiva vio la necesidad de crear Comisiones, con el fin de poder trabajar por temas y posibilitar la participación activa de los socios/as en determinadas actuaciones, según las necesidades. Así se creó la Comisión de Relaciones Institucionales. El objetivo primero de esta Comisión fue mantener encuentros de coordinación con el Programa de Salud Mental, de la Consejería de Salud de la Generalitat. Ferran Angulo, quien había sido Jefe de Servicio de Psiquiatría Infantil del Hospital de San Juan de Dios, pasó a dirigir el citado Programa en 1990. Era

importante que la Asociación estuviera presente, ya que se trataba de coordinar el ámbito de incidencia y el despliegue de la Salud Mental en Cataluña.

Una segunda fue la Comisión de Información y Relación con los Socios/as. Esta Comisión asumió, por un lado, la coordinación de la información que se ofrecía en la Hoja Informativa mensual y, por otra, la dirección de la Revista de la Asociación de la que hablaremos posteriormente.

La Comisión de Docencia e Investigación aceptó el encargo de organizar todo lo referente a temas de formación y de investigación. En 1991 planteó un estudio sobre el trabajo que se estaba haciendo en Cataluña sobre la Prevención y Detección de la población de 0 a 4 años. Esta Comisión se encargó también de preparar y organizar las Jornadas de la Asociación.

La ACAP iba manteniendo relaciones profesionales con otros organismos e instituciones de nuestro interés y ámbito de trabajo. Unos eran de nuestro país y otros estaban relacionados con proyectos de la Unión Europea como el proyecto Helios y Eurllyaid. Por esta razón se creó en 1995 la Comisión de Relaciones Exteriores.

Además de las Comisiones, se fueron formando Grupos de Trabajo, donde se agrupaban los profesionales de una misma especialidad: neuropediatras, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, trabajadoras sociales. Más tarde, se formaron otros grupos en relación a otras disciplinas y temas de estudio, como por ejemplo, el Grupo de Trabajo de los psicomotricistas, profesionales que siempre habían reivindicado su puesto en la formación de los Equipos, y un grupo en torno al tema del diagnóstico, la psicosis y el autismo.

Por otra parte, hacia el año 2001 estaban activos varios grupos de investigación. Uno, ubicado en Lleida, trabajaba el tema de la Prematuridad. Otro, El Desarrollo del habla y la Relación madre-hijo y un tercero, se dedicó a investigar sobre los niños/as atendidos en un CDIAP de padres afectados de patología mental.

El Boletín Informativo

En 1992, la Junta Directiva impulsó la elaboración de un Boletín Informativo (Full). Se publicaba mensualmente y era enviado en papel -recordemos que en ese momento no existían las posibilidades informáticas que surgieron posteriormente-, a todos los socios/as. El objetivo del Full era informar de las actividades que se estaban organizando desde la propia ACAP y notificar o recordar noticias sobre acciones programadas por otras entidades relacionadas con la primera infancia. Se informaba también de las reuniones que se tenían con la Administración, de las nuevas legislaciones en materia de atención precoz y un apartado de bolsa de trabajo.

En 2004, se abrió en el Full Informativo, un nuevo espacio abierto a todos los profesionales, para que pudieran expresar ideas en forma de artículos cortos o informaciones de interés general y de actualidad, incluyendo un espacio bibliográfico, dónde se podían recomendar artículos o libros, así como algún comentario sobre su lectura. Con la generalización del uso de dispositivos y programas informáticos, a principios del año 2005, el envío del Full Informativo pasó a realizarse a través del correo electrónico, para todos los socios/as.

Actividades de Formación

Desde la creación de la Asociación, se tuvo en cuenta que uno de sus objetivos prioritarios era promover y facilitar vías de formación para todos los profesionales en activo. Esta formación se

organizaba evidentemente partiendo de los intereses de los propios socios. Así, analizando los boletines, que cada mes se editaban, he hecho una recopilación de los temas programados, aunque, posiblemente, algunos quedaran en proyectos.

Las actividades formativas tuvieron distintas fórmulas: cursos, mesas redondas, talleres, etc. y siempre estuvieron abiertas no sólo a los socios/as sino también a todos aquellos profesionales que desde otros ámbitos estuvieran interesados. Algunas de ellas se organizaron en colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas.

Uno de los primeros cursos que organizó la Comisión de Docencia en 1993, estuvo relacionado con la informática. Hay que entender que entonces, muchos profesionales, como nosotros, iniciábamos nuestros primeros aprendizajes en la materia. A algunos Equipos se les había proporcionado unos ordenadores grandes y pesados, que todos recordaremos. Fue para la mayoría un aprendizaje largo y, a menudo, pesado. Programas como Wordperfect, para tratamiento de textos, DBASE III, para recoger datos relacionales, Lotus 123, una hoja de cálculo, Knosys, como base de datos documentales a las que debíamos adaptarnos... ¡Cuántos dolores de cabeza!

En 1995 se programó la conferencia “Trastornos por déficit de atención con o sin hiperactividad: detección, diagnóstico y atención terapéutica durante la Primera Infancia”. La impartió Rosa Nicolau Palau, psicóloga clínica de Infancia, de la Unidad de Trastornos de la atención del Institut Dexeus.

En 1996 se realizó un curso sobre “La Codificación en el Diagnóstico Etiológico, Sindrómico y Funcional de los Trastornos del Desarrollo en la Primera Infancia”. Figuraba integrado dentro del Programa de Formación del personal del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) y se hizo en colaboración con la Universidad Autónoma de Barcelona. Se impartió con la participación de Conxa Bugié, del CDIAP Dapsi, Glòria Ruiz, del CDIAP de Sabadell y Fátima Pegenaute, del EIPI de Nou Barris.

Durante ese mismo año, 1997, la Asociación organizó una mesa redonda con un grupo de psicólogos y psicoanalistas, miembros de la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI) y que trabajaban en el Centro Interdisciplinar Lydia Coriat, en Buenos Aires. Fue una mesa redonda muy interesante para intercambiar y debatir sobre formas de intervenir con bebés y niños pequeños con problemas en el desarrollo. Fue Nilda Vainstein quien facilitó el encuentro. Cabe recordar el nombre de los profesionales argentinos que intervinieron: Heidi Coriat, psicóloga, Stella Paez, pedagoga, Marilla Terzaghi, neuropediatra y Fernando Maciel, psicoanalista. Con Fernando Maciel, algunos/as seguimos manteniendo una relación no sólo profesional sino también de amistad.

En abril de 2003, se celebró el primer curso sobre “Actividad acuática en la Atención Precoz”. Esta nueva forma de intervención terapéutica presentaba unas buenas posibilidades no sólo en los aspectos más fisioterapéuticos, sino también incidían sobre la formación educativa y personal del niño y sobre las relaciones que establece con su entorno. El curso de índole teórico-práctico fue impartido por Sonia Marcos, Ascen Martín, fisioterapeuta del CDIAP de Mollet, Carlos A. Montserrat y M^a Ángeles Vázquez. Esta formación, en su parte práctica, tuvo lugar en la piscina municipal de Les Llars Mundet. El curso quería dar respuesta, en Cataluña, a la demanda de muchos profesionales de la fisioterapia que en los últimos años habían iniciado la modalidad de terapia acuática en los CDIAP's, para los niños que pudieran beneficiarse de ella. No pensaban sólo en los niños/as con dificultades en su desarrollo motor, sino también en otros con problemas emocionales y de relación.

En 2004, se inició un curso introductorio, dirigido a universitarios que deseaban conocer más de cerca el tema de la Atención Precoz antes de introducirse en los diferentes Postgrados o Másters que ya estaban funcionando en Cataluña. El curso “La Atención global al niño y su familia” estuvo a cargo de Antonio Camino, neuropediatra de los dos EIPI/s, Regina Debon, psicóloga del CDIAP de Mollet, Mercè Leonhard, psicóloga de la ONCE, Nuria Beà, pediatra del CDIAP Eulalia Torras de Beá, Nilda Vainstein, psicoanalista y asesora en el mundo educativo, M. Gómez, D. Torres, Ll. Meléndez, Pilar Foz, psicóloga del CDIAP de Sant Boi, G. Barnes, Lourdes Macías, fisioterapeuta del CDIAP Passeig de Sant Joan, Àngels Capelles, trabajadora social del CDIAP de Sant Boi y Remei Tarragó. Psiquiatra de la Fundación Eulalia Torras de Beà. Este curso tuvo gran demanda y se repitió durante algunos años.

Sesiones Clínicas y Mesas Redondas

Desde los inicios de la ACAP se venían organizando Sesiones Clínicas, de forma bimensual. Eran presentadas de forma indistinta por los propios profesionales pertenecientes a diferentes Servicios o bien por entidades relacionadas con la primera infancia. Como ejemplo, hablaría de la Sesión que protagonizó Cecile de Visscher. Nos presentó el Centro de Día NEXE, el cual había sido creado alrededor del año 1983 como servicio asistencial para niños con plurideficiencia, difícilmente integrables en las guarderías ordinarias.

En 1991, se organizaron 6 Sesiones Clínicas en colaboración con distintos Servicios de Atención Precoz (SAP). Los temas fueron muy diversos y estaban relacionados con experiencias de trabajo con equipos pediátricos, con atención global a niños de riesgo, atención a la familia con niños con Síndrome Down, etc.

Seguidamente, menciono unas cuantas mesas redondas y sesiones de trabajo organizadas por la Asociación que ofrecen una visión panorámica de la gran demanda que había en aquel momento por parte de los Asociados/as y de la potencia formativa y comunicativa de la propia Asociación, a lo largo de unos pocos años:

“L’infant i la Psicoanàlisi, una qüestió del subjecte”,

“La Sida en el nen”,

“El trastorn del son a l’infant”,

”La Detecció, Diagnòstic i Orientació de la capacitat auditiva al nen petit”.

“El Tractament Postural per afavorir la comunicació verbal d’un infant amb greu discapacitat motriu i bon nivell intel·lectual”,

“Tractament d’un infant amb greu discapacitat motriu i bon nivell intel·lectual”, per part del Grup de Treball de Fisioterapeutes,

“Reflexions entorn de l’enfocament multidisciplinari a l’atenció als nens amb afectació greu”,

“Una experiència en psicomotricitat amb nens plurideficients: de l’individual al grupal”,

“Sistemes augmentatius de comunicació amb l’àmbit de l’atenció precoç”, presentada per la Fundació Nexe.

«Diferents modalitats d’Intervenció al servei del Centre de psiquiatria infantil “la Guidance” de Ginebra». Aquesta Taula va ser organitzada, després d’un viatge i estada a Ginebra, per Anna Jové,

Rosa Vidal, Maria Camps i Merche Ruiz, totes del CDIAP de Sant Cugat. Una molt bona sessió de reflexió i anàlisi de l'experiència viscuda.

«La Prevenció des del Servei d'Atenció Precoç del CDIAP del Paral·lel», presentada per Carme Carbonell i Cristina Cristóbal, psicòlogues del CDIAP de la Generalitat.

«Trastorns per dèficit d'atenció amb o sense hipercinèsia», presentada per Rosa Nicolau.

“L'Aportació d'un terapeuta familiar a un centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç», presentada per Carles Larrañaga

“La Intervenció del treballador social dins del CDIAP, a propòsit d'un cas d'atenció a un infant amb HIV», que va ser presentada per Rosa González, Treballadora social del CDIAP de l'Hospital Sant Joan de Déu.

“Autisme o trastorn de la relació i la comunicació”, la qual va ser presentada pel Grup de Treball sobre Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Psicosi de l'ACAP i dirigida per Llúcia Viloca.

“Autisme o Trastorn de la Relació i la Comunicació”, presentada per Maria Camps, psicòloga del CDIAP de Sant Cugat i que va coordinar Llúcia Viloca.

“El Llenguatge verbal com a vivència comunitària. Factors que intervenen en la seva percepció”. Van participar Montserrat Martorell i Isabel Ferrer, psicopedagoga de DAPSI.

Jornadas Nacionales e Internacionales

Las Jornadas -una expresión familiar para evitar el término más solemne y consagrado de Congreso- siempre fueron la gran fiesta de la Asociación. Unos días de formación durante los cuales, además, todo el mundo se reencontraba, se intercambiaban ideas y proyectos, se escuchaba a voces relevantes en nuestra materia, se debatía, se consensuaba, rellenaba de entusiasmo profesional a todos los asociados/as

Dos años después de haberse puesto en funcionamiento la ACAP y siguiendo en parte la trayectoria abierta por la Coordinadora, la Junta tuvo gran interés en organizar las Jornadas. En principio, serían anuales y de carácter nacional o internacional, en función de los ponentes y participantes. Estaba claro que, en las Jornadas, se quería consolidar una forma ya establecida de entender y ejercer la Atención Precoz y, al mismo tiempo, abrir al conocimiento de todos los profesionales las nuevas teorías y experiencias que se iban conociendo. Estas Jornadas, además, eran el gran escaparate de la Asociación y de la dinámica de la Atención Precoz en Cataluña. Estuvieron siempre abiertas a todos aquellos profesionales que trabajando en otras entidades relacionadas con la infancia, estuvieran motivados e interesados por asistir. La asistencia a las Jornadas fue siempre un éxito y, además de profesionales de aquí, asistían personas de todas las provincias españolas, dado que tenían un alto grado de calidad.

Las primeras Jornadas se celebraron en 1992. El título: “Atención Precoz a los niños con deficiencia mental”. Se realizaron en el Palacio de Congresos de Barcelona y tuvieron una asistencia de 365 profesionales. En esta jornada participaron, como invitados internacionales, Roger Misès, psicoanalista y profesor de Psiquiatría del niño en la Facultad de Medicina de París y Paul Marciano, especialista en Psiquiatría infantil, de Marsella. (En este apartado de Jornadas, sólo citaré a los/las ponentes extranjeros. Nombrar a todos los del país haría un relato interminable).

La organización de estas primeras Jornadas Internacionales y de algunas más, que siguieron, corrió a cargo de los mismos profesionales que estábamos trabajando en atención directa y que poco sabíamos de organizar eventos de esta índole. ¡El éxito de asistencia fue una demostración más de la necesidad y las ansias de formación de los profesionales y un reconocimiento grandioso por el trabajo realizado! , ¡Cuanto trabajo supuso!. Eran las primeras que se organizaban, no teníamos ninguna experiencia de su desarrollo ni del protocolo ni del ló en el que nos metimos. Había que acordar el tema, los contenidos, los programas, los ponentes, el Comité de Honor, el espacio, la publicidad... Mirando atrás, me cuesta entender cómo osamos sacar adelante aquellas Jornadas. Desconocíamos cuántas personas se matricularían y elegimos el Palacio de Congresos. Hacíamos las listas de asistentes sin tener correo electrónico ni whatsapps desde dónde recoger estos datos. Debíamos preparar cartas de invitación y otras de agradecimiento, buscar una entidad privada de azafatas que hicieran posible que todo funcionase bien durante estos dos días, encontrar subvenciones para sufragar los gastos que suponía el montaje de todo... ¡Qué bien funcionaron aquellas Primeras Jornadas! Puede imaginarse la satisfacción de las organizadoras!

Sólo una anécdota. Faltaban pocos días para la inauguración de las Jornadas. Jose Arizcun, neonatólogo del Hospital San Carlos de Madrid, pionero de la Atención Precoz en la capital, nos pidió un Cañón para su ponencia. ¿Un cañón? ¿Para qué? ¿Qué es esto? ¡Nosotros, entonces, todavía nos movíamos con las transparencias! ¡Qué tiempos aquellos!

Las Jornadas contaron con el apoyo institucional de la Generalitat de Cataluña, el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Fundación ONCE, Diputación y Ayuntamiento de Barcelona. También pudimos contar con la ayuda de la empresa Rank Xerox, que se responsabilizó de editar los trípticos anunciadores y la recopilación de las ponencias y comunicaciones.

En 1993, las II Jornadas se dedicaron a “La Atención Precoz” y se celebraron en el Hotel Hilton de Barcelona. Participaron varios ponentes extranjeros: Paul Casaer, profesor de neuropediatría del Hospital Universitario de Gasthuisberg, de Lovaina; Françoise Khöeler, psicoanalista del Hospital General Saint Quintin de París; Isabel Montullet del grupo Eurlyard, de Bruselas y Carrie Strauch del Hospital St Luke’s Roosevelt, de Nueva York. En estas Jornadas ya se contó con un Comité Científico, formado por profesionales de reconocido prestigio científico y representantes de las distintas disciplinas que integran el campo de la Atención Precoz. En las Jornadas se podían presentar comunicaciones libres.

Las Jornadas del año 1994 se celebraron en el Hotel Barceló, de Sants. El tema central en esta ocasión fue “El niño de 0 a 18 meses y su familia”. No hubo ponentes extranjeros.

A partir de 1995, las Jornadas de la ACAP pasaron a ser organizadas por Comisiones, creadas con este objetivo y formadas por profesionales de CDIAP’s de una de las Comarcas de Cataluña. Ese año fueron los CDIAP’s del Vallès Occidental: DAPSI, Parc Taulí y CAD de Terrassa. Por primera vez, contaron con el apoyo de una entidad especializada en la organización de Congresos. El tema de estudio: “La Comunicación y el Lenguaje”. Asistieron 416 personas

En 1996, las Jornadas versaron sobre «El niño y su cuerpo. Pensamiento, Movimiento y Relación». Fueron organizadas por la Comarca del Baix Llobregat: los CDIAP/s de L’Hospitalet (Baula) y el de Sant Boi. Participaron como ponentes Esteve Levin, psicólogo y psicomotricista en Argentina, y Alfredo Zenoni, psicólogo y psicoanalista, miembro de la Escuela Freudiana de Bruselas.

Las Jornadas del año 1997, se dedicaron a “La Atención Precoz en el Umbral del Nuevo Milenio”. Participaron C. Trevarthen, profesor de Psicología Infantil y Psicobiología en Edimburgo. En estas

Jornadas también se celebró un homenaje a Francesc Cantavella, “médico de niños”, como él se llamaba. Además de constituirse como socio de honor de la ACAP, siempre colaboró con la Asociación presentando diversas conferencias y comunicaciones en las jornadas anuales, participando con varios artículos en las primeras revistas, y como miembro del Comité Científico de la misma.

Año 1999. Las Jornadas, celebradas en el Hotel Barceló, llevaron por título “Prevención, Avances, Contradicciones y Paradojas”. En estas Jornadas conseguimos, al fin, tener eco en los medios de comunicación. Madre mía los intentos y esfuerzos que habíamos empleado en otras ocasiones para poder llegar a los medios y dar a conocer nuestras experiencias en torno a los beneficios que la Atención Precoz podía producir en la infancia con problemas en su desarrollo. Manuel Murillo, periodista del Centro Internacional de Prensa, supo utilizar inteligentemente las informaciones y datos que se le facilitaron desde la organización de las Jornadas.

A raíz de esto, he de decir que aprendí mucho de cómo se entrecruzan, a veces, los intereses u objetivos de unas u otras profesiones. El interés del periodista se centraba en un estudio que el EIPI de Nou Barris había realizado en su territorio. El estudio en cuestión establecía una relación entre el incremento de los trastornos de conducta y emocionales -evidenciándose en las dificultades de relación y de comunicación, en algunos retrasos en el desarrollo global, en la aparición del habla o en los problemas de conducta y de aprendizaje escolar- y la devaluación progresiva de la autoridad en las relaciones de madres y padres con sus hijos/as. Fue la difusión de los datos de este estudio y sus conclusiones, además de reconocer los beneficios que podían obtenerse a partir de una Atención Precoz, la que llegó al gran público. Varias emisoras -Cataluña Radio, Radio Barcelona, Onda Radio, Radio Nacional- dos cadenas de televisión -TV3 y Antena-3- y prensa escrita -Europa Press y ABC- se interesaron por el estudio del EIPI y por las Jornadas de Atención Precoz.

En 2000, las Jornadas de la Asociación se organizaron, por primera vez, conjuntamente con la Universidad Ramon Llull, en la sede de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación de Blanquerna. El tema: “Desarrollo Infantil y Atención Precoz. Enfoques Interdisciplinarios y Naturalistas”. Participaron Franz Peterander, profesor e investigador en la Universidad Ludwig Maximilians de Múnich, y Stephen von Tetzchner, profesor de Psicología Cognitiva del desarrollo en Oslo. Esta experiencia colaborativa entre la ACAP y la Universidad dio sus frutos estrechando los lazos entre las dos entidades e iniciándose en ese momento unas conversaciones con el objetivo de crear un Máster en Atención Precoz. Se trataba de ofrecer de forma académica la investigación y reflexión del mundo universitario y de los profesionales de la ACAP.

Durante ese mismo año 2000 y siguiendo las directrices de descentralizar las actividades de formación, se organizaron unas Jornadas en Lleida con el tema “La voz como inductor del deseo de escuchar”. Colaboró Montserrat Martorell, foniatra y educadora de la voz. Además tuvo lugar una Jornada de trabajo dirigida por Marisa Frontera y Montse Fornaguera, fisioterapeutas, con el título “Trastornos del tono postural”.

En 2002, las Jornadas se dedicaron a «Familias Contemporáneas. Nuevos retos para la intervención y la formación». Se celebraron en la Facultad de Blanquerna y en colaboración con ella. Fueron unas Jornadas sin invitados extranjeros, pero con la participación de profesionales de prestigio tanto de Cataluña como del resto del Estado.

Ese mismo año y también en colaboración con la Facultad de Blanquerna y el Departamento de Bienestar Social se celebraron unas Jornadas con el título “Protección en la infancia, aspectos

conceptuales, etiología, factores de riesgo y estrategias de intervención”. Intervino Joaquín de Paul Ochotorena, Psicólogo y Profesor de la Universidad del País Vasco.

Como se puede apreciar, las Jornadas de la ACAP tuvieron el carácter multidisciplinar propio de la Asociación, y nos permitieron escuchar a profesores y profesionales, de aquí y de fuera, de gran prestigio intentando dar respuesta a muchos interrogantes que los asistentes se hacían. Sirvieron para el encuentro entre profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos de trabajo, ofreciendo un espacio de debate e intercambio de experiencias entre Autonomías diferentes. Creo que también, y lo considero muy importante, supusieron un reconocimiento estatal e internacional de lo que era nuestra Asociación y el trabajo que desarrollaban sus asociados/as.

Las Cenas-Tertulia

Las cenas-tertulia fueron un buen instrumento para hermanar la conveniencia de tratar algún tema de interés común, la necesidad de conocimiento, relación e intercambio entre los profesionales de los diferentes Equipos de Atención Precoz del territorio, y el beneficio liberador del encuentro festivo en torno a una mesa. ¡Por supuesto que lo consiguieron! Se organizaba primero un acto formativo-informativo, en torno a cuestiones de interés, relacionadas con la infancia, pero no directamente con la Atención Precoz. En la cena posterior se acababa de comentar y redondear lo tratado anteriormente. Tanto la tertulia como la cena se realizaban en el mismo lugar, el Hotel modernista, hoy reformado, “La Fonda España”, de la calle Sant Pau de Barcelona.

El 23 de Marzo de 1994 tuvo lugar la primera Cena-Tertulia organizada por la Comisión de Docencia e Investigación de la ACAP. La persona que llevo el peso de su organización y coordinación fue Cristina Cristóbal. La primera tertulia se montó en torno a los cuentos infantiles. La presentó Maria Martínez i Vendrell, psicóloga y escritora, bajo el título “Los cuentos, imaginación y realidad”. El resultado de esta nueva forma de encuentro entre la formación y la relación social tuvo mucha aceptación y fue muy eficaz por el objetivo de que los profesionales pudieran encontrarse y compartir un gran número de temas. Cristina siguió siendo la gran animadora-coordinadora de las Cenas-Tertulia posteriores.

A la primera Tertulia siguieron otras, como la que presentaron Toni Roi y Tom Llopart, creadores de programas infantiles para la Televisión. El título fue «Las imágenes visuales. Un proceso creativo». O la que protagonizó Pascual Ortuño, juez de familia de menores. Habló sobre los cambios que se habían producido en relación a los derechos del niño y la forma de valorarlos, por parte de la justicia. Su título fue “Los niños y familias. Una vivencia cotidiana por los jueces de familia”.

En 1995, Rosa Canadell, psicóloga y antropóloga del grupo intercultural de Rosa Sensat, participó en una de las tertulias con el tema “Vivir juntos en un mundo plural. Las “diferencias interculturales”. Como todas, fue muy interesante.

Dado que algunos/as profesionales de la Asociación habían iniciado experiencias de cooperación, en torno a la atención y formación en otros países, como era el caso de Conxa Bugié en Bolivia, se organizó una Tertulia con el tema “Espacio físico y desarrollo: Atención a la infancia en Bolivia”. Participaron la propia Conxa Bugié y Anna Pitarch. En realidad, fue la primera experiencia de cooperación internacional que pudimos conocer.

Posteriormente, Merçè Leonhard, psicóloga de la ONCE, colaboró con la Fundació Vicenç Ferrer en la India. Ella también nos pudo mostrar la extraordinaria experiencia desarrollada en ese país.

La Revista de l'ACAP y el tríptico

Ya en las primeras reuniones de la primera Junta Directiva de l' ACAP se planteó la conveniencia de tener un medio de información y comunicación entre todos los asociados/as. La REVISTA de la Asociación Catalana de Atención Precoz ha sido desde sus inicios, en 1992, un medio adecuado para la expresión de las opiniones e intercambio de experiencias entre los profesionales y una fuente de información también para personas e instituciones ajenas a la Asociación. Ha sido siempre una publicación abierta en las diferentes líneas de trabajo y, sobre todo, ha puesto de manifiesto el concepto de la interdisciplinariedad que caracteriza nuestro trabajo.

No había más publicaciones como ésta en nuestro país. Unos años más tarde, en 1997, la Asociación de Atención Temprana, de Murcia -ATEMP- creó su propia publicación. Esta circunstancia ha favorecido un intercambio enriquecedor entre ambas instituciones.

Los tres primeros ejemplares de la Revista salieron en tamaño folio y con frecuencia anual. En 1994, con tres revistas editadas, se pensó en un formato nuevo más moderno y, sobre todo, más manejable por sus dimensiones. Se aumentó la frecuencia de salida: dos revistas al año. Se ampliaron espacios: uno dedicado a entrevistas y otro pensado para la presentación de casos clínicos. Se creó un consejo asesor constituido por profesionales del mundo universitario, científico y asistencial que tendría como función principal velar por una mejor calidad de los artículos y colaboraciones.

Pasados unos años, en 2006, se dio una nueva cara a la Revista y, finalmente, en 2010, se presentó el último ejemplar escrito en papel, el núm. 31. La decisión de pasar a formato digital no fue fácil. Se produjeron reuniones de intenso debate en las diferentes Juntas de la ACAP: una y otra vez, se ponían sobre la mesa argumentos técnicos, económicos, sentimentales y románticos. Partidarios del papel y los más favorables a adoptar las nuevas tecnologías aportaban cada día nuevos argumentos y viejas propuestas. Se impuso la digitalización, puesto que suponía un considerable ahorro económico y una adaptación a nuestros tiempos. No hubo vencedores ni vencidos. Todos saldrán ganando: la Revista entró en el ámbito de la realidad virtual y cambió de nombre. Pasó a llamarse "DESENVOLUPA" y así ha sido hasta la fecha.

En 1995 pudimos ampliar el intercambio con otras publicaciones: con la Revista editada por la Fundación Catalana Síndrome de Down; con la de Escritos de Infancia, editada semestralmente por la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI) de Buenos Aires; la revista Cahiers de l'Afrée, editada por la Association de Formation de Recherche sur l'Enfant et son Environnement, de Montpellier y Les Pages du CEFES, editada por el Centre d'Études et de Formation pour l'Éducation Spécialisée de Bruxelles.

También durante ese mismo año, 1995, se elaboró un tríptico que permitiera divulgar lo que era y lo que pretendía nuestra Asociación. El anagrama vigente hoy todavía estaba compuesto por una "a" minúscula que es llevada por una "A" mayúscula, alegoría del adulto/a que apoya y guía al niño/a que sufre un problema en su desarrollo.

7.3 Relaciones de la ACAP con instituciones públicas

Con la Generalitat de Cataluña

Puesto que los Servicios de Atención Precoz están adscritos al Departamento de Bienestar Social de la Generalitat, la Asociación ACAP y, posteriormente, la UCAP, han querido mantener, por razones

obvias, una estrecha relación con las personas responsables de la Administración. La comunicación ha sido siempre fluida y correcta. Quiero hacer aquí una mención especial a Anna Fornós, neuropediatra y coordinadora, en aquel momento de los CDIAP's de Catalunya en la Generalitat. En ella, dotada de gran conocimiento y sensibilidad por todo lo que hacía referencia a la Atención Precoz, hemos encontrado siempre una eficaz colaboración para ir creando y perfeccionando el modelo que deseábamos y que por ahora todavía está vigente, a pesar de las vicisitudes que se han ido produciendo a lo largo de los años. Anna Fornós, además, favoreció la creación del Máster en Atención Precoz y Familia, proyecto fruto de la colaboración entre la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación de Blanquerna y ACAP. Participó en el Máster como coordinadora y docente y ha continuado colaborando a lo largo de todos estos años, en Jornadas, Mesas redondas y en todos aquellos actos a los que se le invitaba.

En 1994 se creó la Comisión Técnica Interdepartamental para la Coordinación de las actuaciones de la Administración de la Generalitat de Cataluña (CETIC). Participó Àngels Vilaró, como Directora del Programa y Presidenta de esta Comisión y Anna Fornós, como secretaria. En ella participaban los departamentos de Sanidad, Educación y Servicios Sociales de la Generalitat de Cataluña.

En 1995, la ACAP se integró también como miembro del Consejo Sectorial de la Atención Precoz a la Infancia del Departamento de Bienestar Social, colaborando en la elaboración del borrador del Decreto de Atención Precoz.

Al año siguiente, 1996, el Departamento de Servicios Sociales de la Generalitat creó un Programa de Formación, dirigido al personal del Sistema Catalán de Servicios Sociales y concretamente a los Servicios de Atención Precoz. En este programa uno de los temas que se trató fue el dedicado a la "Codificación en el Diagnóstico Etiológico, Sindrómico y Funcional de los Trastornos del Desarrollo en la Primera Infancia", y fue impartido por Conxa Bugié, Fátima Pegenaute y Gloria Ruiz. A partir de esta experiencia y poco tiempo después, y con una frecuencia anual, se organizaron varios cursos de formación con temas diversos.

Finalmente, en el año 2000, la ACAP fue invitada por el ICASS a iniciar un proyecto, dirigido desde la Fundación Avedis Donabedian y encaminado a elaborar un documento de indicadores de calidad en el ámbito de la AP. Este proyecto, en el que participé, quedó sin finalizar después de varias sesiones de trabajo y se reanudó años más tarde con la misma finalidad pero con diferente empresa.

Con la Diputación de Barcelona

En 1993 se presentó a la Diputación de Barcelona, por parte de la ACAP, un Proyecto donde se trataba de crear unas acciones dirigidas a mejorar la accesibilidad de la población a los servicios de Atención Precoz. Hacía referencia explícita a las poblaciones más pequeñas de la provincia de Barcelona. El Proyecto fue muy bien acogido por la Diputació de Barcelona. Incluía todo un conjunto de actividades destinadas a ofrecer información a las diferentes entidades que trabajaban en el territorio con la primera infancia, sobre lo que era la Atención Precoz y la forma de acceder a los Servicios. Las intervenciones serían financiadas por la Diputación y participarían, no sólo profesionales de la ACAP sino otros profesionales de los diferentes ámbitos que actuaban en la zona donde se realizaría.

La primera presentación se realizó en el Servicio de Atención Precoz del Berguedà, el 27 de octubre de 1994. En ese mismo año se llevó a cabo, una segunda presentación en Viladecans, Badalona y Sabadell. Para realizar estas presentaciones de una manera más enriquecedora, se confeccionó un

dossier informativo sobre la Atención Precoz en Cataluña, teniendo en cuenta los datos, de la zona geográfica donde se presentaba. Fueron muchas las ciudades que se beneficiaron de estas Jornadas como Mollet, Igualada, Cornellà, San Boi, Vic, Santa Coloma, Vilanova, Manresa, Mataró, Vilafranca del Penedès, San Cugat, Cerdanyola, San Sadurní d'Anoia y Sant Vicenç dels Horts. En 2004 todavía se estaba interviniendo en pueblos como Sant Esteve Sesrovires, Sant Quirze del Vallès, Castellar del Vallès y Sant Andreu de Llavaneres

Una nueva idea dio origen a un nuevo Proyecto que se tituló «Hacer de padres»: iría dirigido a familias con niños en las primeras edades de la infancia. Tendría como objetivo informar y sensibilizar a madres y padres sobre el desarrollo de los niños y ayudarles también a detectar posibles dificultades o problemas en el transcurso evolutivo. En su caso, podrían acceder a consultar a los Centros de Desarrollo y Atención Precoz. Se organizarían Mesas redondas, en las que participarían profesionales de los diferentes ámbitos -salud, educación y servicios sociales-, todos relacionados con la infancia y pertenecientes a la misma población donde se realizaría la presentación de la Mesa. El título de esta nueva actividad acabó siendo “Aprenem a fer de pares”. Corría el año 1996. En relación a estas presentaciones, se publicó el libro “Ser padres”. Esta publicación, contó con la colaboración de la Diputación de Barcelona y fue concebida como parte del material de apoyo que se utilizaba en el Proyecto de sensibilización sobre el desarrollo del niño.

En marzo de 1999, la Diputación de Barcelona invitó a algunos profesionales de la ACAP a participar en un Seminario relacionado con la “Detección de factores de riesgo y signos de sospecha en la primera infancia”. Intervinieron Antonio Camino, Anna Jové, Montse Gavaldà y Josefina Bonvehí.

Para finalizar esta recopilación de colaboraciones con la Diputación haré notar que, esta institución, en 2001, se responsabilizó, activa y económicamente, de la traducción al catalán y su posterior edición del Libro Blanco de la Atención Precoz. Como es sabido, esta obra fue elaborada por el Grupo de Atención Temprana -con la participación de miembros de la Associació Catalana- y editada por el Real Patronato de la Discapacidad, en 2000, en castellano.

Con el Ayuntamiento de Barcelona y con el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad

Desde el año 1992, la ACAP participó en la Comisión de Enseñanza que el Instituto Municipal había creado con el objetivo de mejorar la calidad de la enseñanza de los niños que presentaban alguna discapacidad.

En 1995 la ACAP fue invitada a participar en el Comité Asesor del Congreso Europeo sobre “La Ciudad y las personas”, organizado por el IMD del Ayuntamiento de Barcelona. Este Congreso tenía como objetivo fundamental conocer y debatir experiencias innovadoras, con el fin de conseguir una integración social de las personas con disminución y mejorar la calidad de vida para todos los ciudadanos.

Xarxa Barcelona para el Desarrollo Infantil y la Atención Precoz

En 2015, el Instituto de Personas con Discapacidad, estando de gerente Ramon Lamiel, consensuó con la ACAP y la UCCAP la creación de la Red Barcelona para el Desarrollo Infantil y la Atención Precoz. Esta Red aglutinaría a todos los centros de Atención Temprana situados en la ciudad de Barcelona y tendría como objetivo impulsar y favorecer la mejor atención pública a los niños de 0 a 6 años de la ciudad. Un año más tarde, se decidió abrir la Red a Nexe Fundació que atendía a niños con plurideficiencia y que participaron ofreciendo algunos cursos relacionados con la atención a estos niños/as.

La Red tenía unas líneas estratégicas encaminadas a aportar recursos complementarios para el uso de todos los CDIAP/S; impulsar metodologías colaborativas en la gestión de los Servicios y Programas comunes en la ciudad; ofrecer asesoramiento y formación específica a todos los profesionales de la Red y servir como interlocutor con otros servicios de infancia existentes en la ciudad.

En ese momento -que coincidía con mi jubilación del EIPI de Nou Barris- se me ofreció, por parte del Instituto Municipal de la Discapacitat, la coordinación de este nuevo Proyecto. Debo reconocer que, después de muchos años trabajando con ellos como una profesional más de sus Equipos, me halagó la invitación. Pero, además, me llenó de satisfacción la comprobación de que parecía renacer en la estructura del IMD un creciente interés hacia la Atención Precoz. Todo esto me permitió alargar unos años mi dedicación a la Atención Precoz, un tema profesional que siempre me encanta.

Por otra parte, la Xarxa Barcelona para el Desarrollo Infantil y la Atención Precoz, me ofreció la posibilidad de volver a contactar con profesionales, casi siempre a los directores/coordinadores de los CDIAP/s de Barcelona, con los que había coincidido en innumerables ocasiones, cuando estaba en la ACAP. Este hecho facilitó mi labor para conseguir los objetivos previstos. Los/las profesionales y los Equipos valoraron positivamente la organización de eventos de formación, como por ejemplo:

1. En colaboración con el Departamento de Mediación Cultural del Ayuntamiento de Barcelona organizamos unas Conferencias sobre la comprensión y la atención a los niños y las familias migrantes (esta formación vino acompañada, además, del dotar de apoyo económico a la actividad de traducción y mediación que requería la atención de estos niños y sus familias)
2. El curso sobre «Análisis y Reflexión sobre los indicadores de calidad de la Interacción Madre/padre-niño y el Vínculo Afectivo de Base», organizado con la colaboración de la Universidad de Girona y con la participación de Marta Sadurní;
2. El curso sobre «Los recursos aplicados a la Comunicación y el Lenguaje en las primeras edades», que se impartió juntamente con el Servicio Educativo Específico de Motóricos (SEEM) del Pont del Dragó.

Otras actividades muy valoradas fueron: apoyar proyectos de investigación; organizar un espacio de coordinación entre todos los profesionales; reconocer la validez de los tratamientos de osteopatía que aportó la Fundación de Osteopatía de Barcelona; valorar la necesidad de ofrecer atención precoz a los niños que sufren una cardiopatía congénita, formación que se realizó en colaboración con la Asociación y la Fundación de Cardiopatías (AACIC); la organización de la actividad acuática que pasó a ser gratuita para todos los servicios, etc.

7.4 Colaboración con otras entidades catalanas

Nexe Fundació

En 1998, Nexe Fundació, junto con APPS, creó un nuevo Servicio llamado “Aula Respir”, pensado para familias que tenían hijos con graves trastornos del desarrollo. Este Servicio estaba abierto a todos los niños/as atendidos en los CDIAP’s. El Aula Respir era un espacio lúdico en el que las familias podían dejar a sus hijos desde los cero a los 6 años, por un tiempo limitado (algunas horas). Este espacio estaba dirigido por profesionales formados en terapia ocupacional y tenía como objetivo principal ofrecer un espacio de ocio a los padres de estos niños gravemente afectados, liberando la carga de estas familias.

Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña

Con el Colegio de Psicólogos de Barcelona, hemos colaborado en distintos proyectos. Uno de los más relevantes fue el intento de obtener, para nuestros profesionales, el título de Psicólogo/a Especialista en Psicología Clínica. Este hito, largamente deseado, nunca pudo alcanzarse a nivel estatal. La justificación: fuera de Cataluña, entre las instituciones públicas estatales y autonómicas, siempre se considero que los objetivos y la modalidad de intervención de la Atención Precoz están más en consonancia con las actuaciones de tipo pedagógico que las propias de un trabajo psicológico y clínico.

En este contexto, en 1998 se abrió en todo el territorio español la posibilidad de obtener la acreditación de Psicología Clínica. Efectivamente, se promulgó un Real Decreto (2490/1998. BOE núm. 288.), por el que se creaba y regulaba el título oficial de Psicólogo/a Especialista en Psicología Clínica. Por este motivo, desde la ACAP se realizaron diversas reuniones con responsables del Colegio de Psicólogos de Catalunya. La tarea de la Asociación fue defender que el modelo de trabajo y de intervención de los Equipos de la Xarxa de Atención Precoz, en Cataluña, siempre había sido de tipo clínico, a pesar de no pertenecer al ámbito directo de Salut . Debo decir que desde el Colegio siempre recibimos un total soporte. Sin embargo, no logramos nuestro objetivo.

También y en otro capítulo de colaboraciones, en enero de 1999, se organizó de forma conjunta una sesión de trabajo sobre el tema “Diagnóstico en la primera infancia” con la participación de Hebe Tizio, psicóloga y psicoanalista, miembro del Escuela Lacaniana, Carlos Pérez, Catedrático de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte de Blanquerna, Joseba Atxotegui, Psiquiatra y Profesor de Técnicas de Psicoterapia.

Escuela Universitaria de Trabajo Social (UB) y Fundació Vidal i Barraquer

La colaboración entre ACAP y estas dos entidades se inició hacia el año 1997. El objetivo era ofrecer un espacio de reflexión teórico-práctica, sobre las circunstancias que inciden en el proceso de crecimiento del niño/a. La primera idea fue, la de organizar una Jornada trimestral, en la que se presentaría un tema teórico, relacionado con la atención a los niños y sus familias, para pasar, a continuación, a presentar un caso práctico y poder mantener el debate correspondiente. Los encuentros se realizaban en la misma Escuela Universitaria de Trabajo Social. El coordinador de este proyecto fue Guillem Salvador, psiquiatra de la Fundación Vidal i Barraquer y Teresa Rossell, directora de la Escuela Universitaria de Trabajo Social.

Estos espacios o encuentros de reflexión tuvieron mucha aceptación entre los asociados/as, precisamente por la conjunción de la teoría y la praxis profesional. Esto motivó que, en 1999, se desarrollaran unos talleres, a nivel de pequeño grupo, con el objetivo de poder profundizar en el modelo de trabajo interdisciplinar. Algunos de estos talleres estuvieron dedicados a temas como “Cómo entender la familia”, “La familia como organización emocional”, “Los estilos de organización familiar” y otros.

Dentro del ciclo Infancia, familia y Comunidad, en 1999 se organizaron unas Jornadas de trabajo teórico-práctico entre la ACAP, la Escuela Universitaria de Trabajo Social de la Universidad de Barcelona y la Fundación Vidal i Barraquer. La primera, sobre: “El niño oncológico y su familia”. Intervinieron Guillem Salvador, Isabel Gavaldón, Àngels Claramonte, y Montse Morral. La segunda Jornada trató: “Herramientas para la organización terapéutica del trabajo con las familias”. Fue coordinada por Guillem Salvador con la participación de Griselda Tubau, profesora de Blanquerna.

En 2000 se organizó la sesión “Familia y Profesionales en torno al nacimiento”. Con la intervención de Teresa Pi Sunyer, psicóloga del Hospital Universitario de Vall d’Hebron; Fina Rueda, neuróloga del Hospital de Martorerll y Amalia Zuasnar, neonatóloga del Hospital de Granollers.

En 2003, y también con la colaboración de la Fundación Vidal i Barraquer, se programaron:

1. Seminario de observación aplicada a situaciones de la vida familiar. Participaron Carme Amoròs, psicoanalista, y Guillem Salvador, psiquiatra.
2. “Conflicto de pareja y vida familiar” con los ponentes Carles Pérez, de Blanquerna; Montserrat Palau, profesora de la Universidad Rovira i Virgili y Guillem Salvador, psiquiatra.
3. “Violencia y Maltrato en el ámbito familiar”. Tema del que, desgraciadamente, seguimos hablando con demasiada frecuencia. En aquella Jornada participaron Margarita Ibáñez, psicóloga de la Unidad de Abusos y Maltrato (UFAM) del Hospital de Sant Joan de Deu; Dolors Jiménez, médica de medicina legal y forense y Laura Valero, trabajadora social en el Ayuntamiento de Barcelona.
4. “Psicosis y familia” en el que participaron Guillem Salvador, Marta Pérez y Rafael Villanueva, del CDIAP de Granollers.

Espacio de Reflexión en Temas de Infancia (ERPPI)

La colaboración de la ACAP con el ERTPI (Espacio de Reflexión en temas de infancia), comenzó en 1998, siendo su directora Carme Amorós. Se organizó un Curso con el título: “De la Conducta a la Comprensión Diagnóstica y el Abordaje Terapéutico”. Participaron: M^a José Cordeiro y Pedro Caldeira, ambos psicólogos del Hospital Infantil Estefanía de Lisboa. En el curso se presentó una nueva Clasificación Diagnóstica, que atendía a las necesidades de los niños en su primera etapa de la infancia. La asistencia de profesionales de la Atención Precoz fue muy numerosa.

Ese mismo año la editorial Paidós, publicó en Buenos Aires una edición en castellano del libro “Clasificación Diagnóstica de 0 a 3 años”, elaborada por el National Center for Clinical Infant Programs, del grupo Zero to Three. A través del psicoanalista argentino, Fernando Maciel, del Equipo de Atención Precoz Lydia Coriat, me hice traer el libro desde allí. Posteriormente, cuando pudimos apreciar que esta clasificación constituía una herramienta muy valiosa para nuestro colectivo, contactamos con la editorial Paidós de Barcelona, la cual, valorando el interés que había suscitado, importó bastantes libros a las librerías especializadas de nuestra ciudad.

Esta Clasificación gustó bastante a todos los que pudimos conocerla, dado que podíamos encontrar de una forma más completa las características de los niños que estábamos atendiendo, así como las características en las relaciones entre los padres y sus hijos/as. El curso dio lugar a encuentros posteriores, sobre todo con Pedro Caldeira, en Barcelona, a partir de los cuales se inició un trabajo de revisión de casos con el objetivo de aprender la correcta utilización de la Clasificación.

Con el ERPPI colaboramos en la organización de otras actividades formativas, como, por ejemplo, «Diagnóstico en Primera Infancia», a cargo de Hebe Tizzio, Carlos Perez y Joseba Atxotegui. En 1999, aprovechando la estancia por unos días en Barcelona de Estela Aquarone, psicóloga de la Universidad del Salvador y psicoterapeuta en Londres, se organizó de forma conjunta una charla abierta con el título “Creando un Espacio Emocional” y una sesión de trabajo con el título “Abordajes Terapéuticos en el Primer Año de vida”, a partir de la psicopatología parental.

Federación Catalana de Discapacidad Intelectual (DINCAT)

APPS, hoy DINCAT, ha sido una entidad privada de iniciativa social. Representa a otras muchas entidades de toda Cataluña que atienden a personas con retraso mental. Su finalidad es velar por la calidad de vida de las personas y familias.

Como he relatado anteriormente, nos ofreció un espacio y apoyo institucional y logístico cuando se fundó la Coordinadora y posteriormente, ya como ACAP hemos continuado teniendo un estrecho contacto, colaborando mutuamente en actividades sobre todo de formación con Angeles Ponce.

7.5 Colaboración con las universidades en posgrado y másteres

Durante todos estos años, han sido muchas las Universidades de Cataluña y del Estado y otras instituciones que han ofrecido cursos de formación académica a todas aquellas personas que, habiendo cursado una licenciatura, querían especializarse en Atención Precoz. Era una demostración de la voluntad de los profesionales de tener una formación adecuada, en correspondencia a las exigencias y responsabilidades del trabajo.

Así, la Universidad de Lleida creó un Curso de Postgrado: Prevención y Atención a la Primera Infancia. Los responsables fueron Glòria Jové y M^a Àngels Marsellés. Ahi participaron algunos asociados/as de la ACAP. Del Postgrado surgió un documento en forma de libro que editó Educación y Mundo Actual, en 2000, y del que me pidieron hacer el prólogo.

En 1990, el Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña organizó un Curso Postgrado de Atención Precoz. Estuvo dirigido por Teresa García-Dié, profesora de la Facultad de Blanquerna y Lola López, psicoanalista del CDIAP Agalma. Aquí pude participar por primera vez como profesora de una de las asignaturas. Me gustaba ilustrar los argumentos teóricos con ejemplos de casos de niños que yo había atendido. Observé que los alumnos/as apreciaban la aportación de situaciones y ejemplos concretos a partir de los cuales podían plantearse interrogantes y aportar soluciones propias. La mayoría de alumnos eran mujeres. Recuerdo a un grupo de 30 alumnos, dos de los cuales eran varones. Ellos se preguntaban, como en la intervención terapéutica, un hombre podía suplantar el rol más femenino, que desempeñaban las madres que eran las que llevaban a los niños a las sesiones terapéuticos. Estoy convencida de que en estos momentos ya habrán resuelto las dudas con su práctica profesional.

La Universidad de Barcelona reconoció, en 1994, el Máster en Atención Temprana, organizado por los Departamentos de Personalidad, Evaluación y Tratamiento, Psicología Básica, División de Ciencias de la Salud y Fundación Síndrome de Down. La dirección de este máster la asumió, primero Teresa García-Dié y posteriormente, Montserrat Gavaldà. En el también intervinimos como Asociación de Atención Temprana.

La voluntad de mejorar y estrechar una relación con la ACAP, en torno a la formación de nuevos profesionales, por parte de la Facultad de Blanquerna, se materializó en el año 2000. La ocasión surgió con ocasión de una de las Jornadas anuales a nivel internacional que organizaba la ACAP, en la sede de Blanquerna. Nació así el Máster en Atención Precoz y Familia, diseñado e impartido entre ambas instituciones. El objetivo era conjugar los aspectos más teóricos y metodológicos aportados desde la universidad con elementos de la práctica diaria que podían añadirse desde los centros de Atención Precoz de Cataluña. El proyecto contaba además con el apoyo institucional de la Generalitat de Cataluña. Los coordinadores/as del Máster en su creación fueron Climent Giné, M^a Teresa García-Die, Anna Fornós, Fátima Pegenaute y Joana M^a Mas.

En sus inicios, el Máster se convocaba anualmente. En años posteriores se amplió en horas y créditos y pasó a ser bianual. De este Máster han salido muchos de los profesionales que en estos momentos ejercen en los distintos CDIAPs de Catalunya. En cada uno de los cursos y dentro del mismo programa se organizaban unas Jornadas abiertas especializadas en algún tema de interés para la AP. A estas Jornadas podían apuntarse los profesionales que desde los CDIAP/S facilitaban que los alumnos del Máster pudieran realizar horas de prácticas. Quiero añadir que tuve la satisfacción de participar como docente desde sus inicios y hasta mi jubilación. Fue para mí y creo que para todas las personas con las que organizamos este proyecto, un verdadero placer y una experiencia de la que todos/as aprendimos muchísimo. Queríamos que, además de los aprendizajes propios del Máster, los alumnos pudieran vislumbrar cuál era el rol del profesional de la Atención Precoz y el cómo debían enfrentarse a esta tarea frente al niño y junto a la familia.

La Universitat de València programó un Máster en Atención Temprana en 2002. Sus directores fueron Fernando Mulas, neurólogo del Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica y Emi Milla, directora del Centro de AP Apadis. En este Máster tuve el privilegio de participar durante muchos años, impartiendo el tema sobre Diagnóstico Funcional.

También participé durante sus primeros años en el Máster en Atención Temprana que se organizó en Baleares. Se realizaba en la ciudad de Palma. Sin embargo, el curso se transmitía vía telemática a otras islas donde había estudiantes interesados. Realmente, fueron precursores de lo que vendría más tarde, cuando la pandemia nos ha hecho usuarios habituales de este tipo de recurso.

7.6 Participación en actos de ámbito catalán y estatal

La participación y la promoción de la ACAP en el resto de Autonomías del Estado Español, ha sido siempre uno de los objetivos importantes de todas las Juntas. Se quería compartir y contrastar la forma de trabajar en nuestro país y, al mismo tiempo, que la Asociación fuera conocida, reconocida e invitada por otras instituciones del Estado para poder participar tanto en los debates profesionales como en los posibles procesos de toma de decisiones en materia de regularización de la Atención Precoz.

En 1991, fuimos invitados a participar en la Reunión Nacional de Profesionales de la Atención Temprana, que se llevó a cabo en Ávila. A esta reunión asistí como representante de la ACAP. Ya llevaba algunos años trabajando y, sin embargo, no tenía experiencia en encuentros de esta naturaleza. Para mí, representó un gran aprendizaje y me fue muy útil para poder participar en otros eventos similares, años más tarde. Ese mismo año, se formó parte de una mesa redonda en el Congreso de la Sociedad Española de Neuropediatría.

Miquel Àngel Rubert, como gerente de la ACAP, representó a la Asociación en las Jornadas sobre Servicios de Coordinación Interinstitucional en León. Presentó una ponencia sobre Las relaciones y la coordinación entre las diferentes administraciones públicas y otros ámbitos que intervienen en la Atención Precoz en Cataluña. Era 1997. Miquel Àngel volvió a participar en la XXIV Reunión Científica de la Asociación Española para la Educación Especial, afiliada a la European Association for Special Education, con la ponencia: “Estimulación Temprana. Coordinación e Integración de Servicios”.

Ese mismo año se intervino también en las I Jornadas Aragonesas de AP, organizadas por la Fundación Ramon Rey Ardid. Fueron muchos los compañeros de Cataluña que fueron invitados a participar: Lina Zaurin, Josep M^a Panés, Montse Gavaldà, Merçé Leonhard, Conxa Bugié, Anna Fornós y Miquel Àngel Rubert.

Conxa Bugié colaboró en el 2001 en unas Jornadas que se celebraron en Almería, con una ponencia: «La Atención Precoz un modelo basado en la Intervención global e Interdisciplinar sobre el niño y su entorno». Ese año, en las Jornadas sobre Atención Precoz que organizaba anualmente José Arizcun con apoyo del Real Patronato, Núria Beà y yo misma participamos con la ponencia “La Atención Precoz de base psicodinámica”. Y de nuevo, participé en la Universidad de Deusto, con Miquel Àngel Rubert, bajo el título «Presente y futuro de la Atención Infantil en Cataluña»

7.7 De otras actividades de la Asociación

La Consejería de Bienestar Social organizó la semana del 16 al 22 de enero de 1995, una Muestra de Actividades de diferentes Entidades con motivo de las Jornadas Internacionales de Trabajo Social. ACAP fue invitada. Tuvimos la oportunidad de exponer algunos materiales, elaborados y facilitados por algunos CDIAP's (trípticos, pósters, gráficos y estadísticas, listado de centros, revistas de la ACAP, etc.). El público que se interesó por nuestro stand fue mucho y de diferentes ámbitos: estudiantes, profesionales e instituciones dedicadas a la infancia.

Estando interesados/as por la divulgación de la Clasificación Diagnóstica “Zero to three”, publicada en Estados Unidos y consensuada en la Unión Europea, en 1997, fui con Gloria Ruiz, a pedir, sin éxito, a la empresa TEA su traducción y publicación. Finalmente, la Editorial Paidòs de Buenos Aires, publicó la traducción de esta Clasificación en 1999. Fue Fernando Maciel quien me lo notificó y la editorial hizo llegar, a nuestra demanda, ejemplares a Barcelona.

7.8 Colaboración con entidades españolas

Con el Real Patronato sobre Discapacidad

El Real Patronato sobre Discapacidad es un organismo autónomo adscrito al Ministerio de Derechos Sociales. La Asociación estableció una estrecha relación con esta Institución del Estado, ya que fue una de las primeras entidades que desde los inicios de nuestra Asociación, nos prestó un apoyo personal y una ayuda económica, sobre todo en cuestión de la organización de las Jornadas que celebrábamos anualmente.

Debo reconocer la agradable, competente y eficaz colaboración que encontramos en Demetrio Casado, en ese momento Director Técnico del Real Patronato. Como Presidenta de la ACAP, mantuve una primera entrevista con él en 1997. Encontramos en Demetrio Casado un admirable aliado en la gran aventura que nos disponíamos a llevar a cabo: la elaboración de “El Libro Blanco de la Atención Temprana”, conjuntamente con las diferentes Asociaciones estatales, las cuales nos habíamos unido en torno al llamado Grupo de Atención Temprana (GAT).

En mayo de ese mismo año, El Real Patronato invitó a la ACAP a la presentación del Grupo Inter-Institucional de Prevención y de Atención al Desarrollo Infantil (PADI), formado por diferentes profesionales de Entidades Públicas (Consejerías de Sanidad y Servicios sociales y Educación).

No recuerdo en qué año, El Real Patronato me invitó al comité científico que se cuidaba de valorar el Premio Reina Sofía, que se otorgaba a trabajos de investigación sobre el tema de Prevención de la Discapacidad. Fueron dos días en Madrid, revisando un montón de trabajos llegados desde España y también desde Sudamérica. Otra nueva experiencia que culminó con la visita al Palacio de la Zarzuela.

Con el Proyecto GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención).

En septiembre de 1994, el Gerente de la ACAP, Miquel Àngel Rubert, mantuvo una primera reunión con José Arizcun, neonatólogo del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Arizcun se había dado a conocer por su interés en detectar indicadores para evaluar el estado del neonato y su posterior desarrollo, por un lado, y para buscar la colaboración entre diferentes disciplinas y profesionales que trataban a los niños con discapacidades, por otro. En 1986 había creado el Grupo de Estudios Neonatológicos de Madrid (GENMA), con el objetivo de analizar los problemas relacionados con la asistencia médica perinatal. El grupo GENMA estaba formado por los Servicios y Unidades de Neonatología de los Hospitales Públicos de la Comunidad de Madrid. Este grupo empezó a organizar unas Jornadas sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias Neuropsicológicas y Sensoriales. Fueron patrocinadas por el Real Patronato, tenían carácter anual y estaban abiertas a las distintas Comunidades Autónomas. Más tarde, en 1991, Arizcun promovió un nuevo grupo, el GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención), del que ya formaron parte los servicios asistenciales y con un enfoque claramente institucional. Las Jornadas interdisciplinares organizadas por GENYSI, como ya se ha dicho, con el apoyo económico e institucional del Real Patronato de la Discapacidad, a las que empezamos a asistir con asiduidad muchos profesionales de la Atención Temprana, trataban temas muy interesantes y participaban ponentes a nivel internacional de mucha significación.

Lo que se pretendía con los encuentros de la Asociación con José Arizcun era buscar vías de colaboración tanto en proyectos de investigación como en la organización de Jornadas de interés común.

Otros contactos de la ACAP

En octubre de 1996, la ACAP fue invitada por el Partido Convergència i Unió a una Jornada de reflexión y debate sobre “Infancia y Salud” organizada por la Federación de Barcelona-Ciutat, con el objetivo de hablar a sus militantes sobre La Atención Precoz en Cataluña. Como representante de la Asociación, intervino Gloria Ruiz, psicóloga y directora del CDIAP del Hospital Parc Taulí de Sabadell.

En 2000 se creó en Barcelona una nueva Asociación promovida por padres y madres de niños nacidos prematuramente. Su presidente se puso en contacto con la ACAP, con el fin de darse a conocer y coordinar todos los aspectos de detección e intervención de estos niños. A partir de ese momento, se inició la colaboración con esta Asociación en forma de ponencias y presentaciones en las Jornadas que ellos organizaban.

La ACAP fue invitada, en 2001, a participar en unas Jornadas celebradas en Almería con el título “La Atención Temprana, un modelo basado en la intervención global e interdisciplinar sobre el niño y su entorno”. Asistí acompañada por Conxa Bugié.

El mismo año, la Universidad de Deusto, en Bilbao, invitó a dos profesionales de la ACAP, Miguel Àngel Rubert y Fátima Pegenaute, a presentar la ponencia «Presente y Futuro de la Atención Infantil en Cataluña».

7.9 Colaboración con programas internacionales

Programa Helios II

El Programa Helios II se inició en 1993 y finalizó en 1996. Era un Grupo de Trabajo a nivel internacional sobre el tema “Rehabilitación Infantil y Atención Precoz”. La Atención Precoz constituyó un

tema de trabajo seleccionado por los representantes de los distintos países europeos. Los principales objetivos de este Programa eran identificar, analizar y definir las prácticas innovadoras y eficaces en relación con la igualdad de oportunidades y de integración de personas afectas de minusvalía; promover los medios adecuados para la transferencia de “buenas prácticas” entre los Estados miembros; favorecer la cooperación internacional, promocionando un enfoque global y coherente de la integración y, por último, coordinar con las organizaciones no gubernamentales (ONG) europeas y con los Consejos Nacionales de personas con minusvalía. Esta participación se concretó en la nominación de Conxa Bugié, como portavoz de la ACAP, en el Grupo de Trabajo “Rehabilitación Infantil y Atención Precoz”, un grupo internacional en el que participaban representantes de Alemania, Bélgica, Italia, Francia, Inglaterra, Portugal, Grecia e Islandia.

A lo largo de estos años los representantes de cada país/entidad organizaban una reunión en su país en el que daban a conocer su trabajo mostrando “buenas prácticas” y se trabajaba un tema específico, redactando posteriormente conclusiones que se plasmaron en una publicación de Helios.

En 1994, se ofreció al grupo visitar Barcelona, aprovechando las Jornadas que la ACAP organizaba anualmente. El objetivo de esta reunión fue dar a conocer nuestro modelo de Atención Precoz y ofrecer a nuestros socios la posibilidad de contactar directamente con otros profesionales fuera de nuestro país.

Eurlyaid (Asociación Europea sobre la Intervención Precoz Infantil).

Se trata de una representación de Asociaciones de padres, profesionales e investigadores, procedentes de varios países de la Unión Europea, que constituyeron un grupo de trabajo para tratar sobre la intervención precoz en la infancia. Fue impulsado en 1989 por Jean Jacques Detraux, de la Universidad Libre de Bruselas, dedicado específicamente a temas relacionados con la pequeña infancia. Estaba amparada por A.L.E.F.P.A, una ONG dedicada a la ayuda de las personas con discapacidad en general, y en la que participaban profesionales y familias. Estaba financiada por el Programa Helios II de la Comunidad Europea. Al principio, el único representante de nuestro país fue la Fundación Nexe y fue a través de ella que fuimos invitados a participar como Asociación.

La ACAP colaboró en 1991, en la elaboración de un Manifiesto del grupo EURLY AID. El Manifiesto quería establecer criterios para una política futura de la Comunidad Económica Europea en relación con los niños con discapacidades. La Asociación participó con el trabajo “Atención precoz para niños que presentan trastornos del desarrollo”. presentado en la ciudad de Elsenborn, Bélgica.

7.10 Becas y ayudas de la Asociación

La ACAP se iba consolidando como institución y financieramente podía permitírselo. En 1995, por primera vez, la Junta decidió otorgar ayudas en forma de becas, para que los/las profesionales de Cataluña se animaran y se vieran apoyados para presentar trabajos de investigación o comunicaciones a las Jornadas o Congresos, tanto a los que se celebraban aquí como en otros países. Creímos que era una forma de favorecer tanto el trabajo investigador de los asociados como de dar a conocer en todas partes el trabajo de la Asociación.

Las dos primeras becas se concedieron a Lourdes Macías, fisioterapeuta del CDIAP del Paseo San Juan, quien presentó un trabajo en el World Confederation for Physical Therapy Congress, celebrado en Washington y en Mercè Leonhard la cual presentó la comunicación “Relations Parents-Bébés: leurs troubles et traitements” en Louviere (Bélgica).

7.11 Aniversarios de la ACAP

Ya sabemos que la celebración de los cumpleaños son un reconocimiento de la autosatisfacción por el trabajo realizado y una proyección en el exterior de la aportación social que representa. La ACAP ha querido dar énfasis a algunos cumpleaños. Así, con ocasión del X aniversario de la creación de la Asociación Catalana de Atención Precoz, la Junta decidió celebrar un acto institucional en el Centro Cívico Pati Llimona, cedido por el Ayuntamiento de Barcelona. La asistencia a los actos fue muy numerosa y contó con la representación de las distintas instituciones públicas: la Generalitat de Cataluña, el Ayuntamiento y la Diputación de Barcelona.

Aprovechando la ocasión, se editó un número especial de la revista de la ACAP, con el título “La Atención Precoz: escritos en torno a su realidad”. Era la recopilación de muchos años de trabajo de muchos profesionales. Participaron Núria Beà, Antonio Camino, Gloria Ruiz, Lina Zaurín, Lola López, Anna Fornos, Cristina Cristóbal, Mercè Leonhard, Conxa Bugié y yo misma.

Este mismo año, la Junta se propuso animar a los profesionales y Equipos a realizar y presentar trabajos de investigación relacionados con el desarrollo infantil, con la clínica individual, con las relaciones familiares y con el trabajo social o institucional. Con este objetivo, decidió otorgar dos premios a los mejores trabajos presentados. El primer premio era de 100.000 pts. y el segundo, de 75.000. Un Comité de expertos, ajeno a la ACAP, hizo la selección de los trabajos. Los premios ganadores fueron: el Primero: “Trastorno del espectro autista en la primera infancia. Aportaciones a su comprensión desde un CDIAP”. Los autores/as fueron: Gloria Ruiz, Isabel Lorente, Rosa Buxeda, Montserrat Guillamon y Josep Artigas, del Centro de Medicina Reproductiva y Atención a la infancia del Hospital Parc Taulí, de Sabadell. El Segundo Premio se concedió, ex aequo, a dos trabajos: Abordaje sistémico al retraso del lenguaje del niño, de Neus Fuster, del CDIAP del Baix Camp y Priorat; y “Atención a los niños prematuros, en los últimos 6 años, en el SAP de Lleida”. Autores/as: Dolores Avellana, Antonio Conde, Montse Dora, Ma. Àngels Massot, Anna Puntí, Rosa Rodríguez y Conxa Bugié, del CDIAP de Lleida.

7.12 Nacimiento de la UCCAP

Entre 1990 y 1995, Cataluña experimentó un continuado crecimiento de servicios de Atención Precoz, tanto de titularidad pública como privada. Se presentaron, pues, diversas necesidades:

1. La tramitación y seguimiento de los trámites de carácter administrativo colapsaba la realización de los objetivos profesionales que eran propios de la ACAP.
2. Se consideró que no era adecuado que la misma entidad que solicitaba y recibía subvenciones y ayudas por Jornadas y actividades de Formación, por ejemplo, fuera interlocutor exigente con la Administración en relación con la financiación y otros temas económicos. Era mejor separar ambas funciones.
3. Debía darse respuesta a una demanda creciente desde los CDIAP's, ya que no se veían representados legalmente ante la Administración Pública o ante otras instituciones, a la hora de llevar a cabo negociaciones, plantear reivindicaciones o posibilitar la participación en el debate de normativas legales.
4. Había que adecuar la financiación, reemplazar el sistema de subvenciones que había regido hasta ese momento por la concertación de los nuevos Equipos, tener un marco colectivo de

referencia a la hora de establecer conciertos y convenios, crear un convenio colectivo que sirviera para regular de manera homogénea las condiciones laborales de los profesionales del sector...

Así se formó una segunda entidad: “La Unión Catalana de Centros de Desarrollo infantil y de Atención Precoz (UCCAP). El 7 de noviembre de 1995 tuvo lugar la Asamblea Constituyente de esta nueva entidad. La primera Presidenta de la UCAP fue Manuela Fernández, del CDIAP de Hospitalet, a la que, años después, sustituyó a Carles Celis, del CDIAP de Blanes.

A partir de ese momento la ACAP y la UCCAP se formalizaron como dos entidades independientes, pero complementarias en lo que es la representación de la Atención Precoz en nuestro país y en la construcción de su futuro.

7.13 Gestos de solidaridad

La Asociación ACAP ha sido sensible desde siempre a las necesidades que sufren los niños discapacitados en países en vías de desarrollo. Además, profesionales de la ACAP han colaborado y lo siguen haciendo, con diferentes ONG's que tienen como objetivo atender a estos niños y sus familias. Algunos incluso han organizado cursos de formación en Atención Precoz dirigidos a profesionales de aquellos países. La Junta de la ACAP comenzó en 1997, a dar apoyo institucional y económico a este tipo de actividades e instituciones. Finalmente, en 2016, a propuesta de la Junta de la ACAP, se constituyó el Grupo de Solidaridad. Participaron: Maria Álvarez, del CDIAP de Terrassa, Conxa Bugié, Presidenta de la ONG Castellví Solidari, Mercè Leonhardt, colaboradora de la Fundación Vicent Ferrer, Esther Morell, Míriam Sala. Marga Gibert -vinculadas a la Asociación Amigas del pueblo saharauí y Fátima Pegenaute, que había colaborado con la Asociación Hanna de Tetuán.

Muchos de los miembros de este grupo ya habían participado en diferentes proyectos locales e internacionales, ofreciendo la posibilidad de que otras personas y profesionales interesados accedieran a un voluntariado relacionado con la Atención Precoz en distintos países. El principal objetivo de esta Comisión ha sido ofrecer las posibilidades reales de colaboración y recoger las necesidades e intereses de quienes deseaban colaborar en las experiencias existentes.

Algunos de los Proyectos solidarios con los que ha colaborado la ACAP: Quizás el más antiguo (1995), es el llevado a cabo por Conxa Bugié en Oruro (Bolivia). Cabe recordar que Bolivia era el segundo país con la renta más baja y la mayor tasa de mortalidad infantil de Sudamérica. Más de 20 profesionales de la ACAP y/o vinculados directamente con la Atención Precoz han aprovechado sus vacaciones para realizar estancias en el altiplano boliviano, contribuyendo de forma muy importante a la formación de profesionales de allí. Con Cursos avalados por la Universidad de Oruro y Jornadas amparadas por la ACAP, se ha facilitado la participación gratuita a profesionales que difícilmente habrían tenido esta oportunidad de formación. Algunos de ellos, incluso, han podido desplazarse desde Oruro a Barcelona para completar esta formación.

Desde la Federación de Asociaciones Amigas del Pueblo Saharauí (ACAPS), algunos profesionales de nuestra Asociación han estado dedicando parte de sus esfuerzos a la mejora de la situación de los niños saharauíes. Las personas que han llevado el peso de esta colaboración: Miriam Sala, Esther Morell y Marga Gibert. Con la cooperación de la ACAP, se ha desarrollado un Proyecto de cooperación en Smara, cuyo objetivo ha sido la mejora y el mantenimiento de un centro materno-infantil y la aportación de material de detección y tratamiento, visitando algunos casos de niños con problemas en su desarrollo.

Otro Proyecto al que se ha apoyado, ha sido el organizado a partir de la Fundación Vicenç Ferrer, en la India. Ha participado Mercè Leonhard. Ella, además, ha participado en proyectos en relación a la formación en Atención Precoz en Perú y Colombia.

En la ciudad de Tetuán, la capital de lo que fue Protectorado español en Marruecos, un grupo de solidaridad de la Comunidad de Castilla-La Mancha, organizó y financió un Proyecto de Formación dirigido a profesionales marroquíes de la Unidad de Atención Precoz de la Asociación Hanan. Esta institución, fundada en 1996, lleva a cabo la atención a niños/as con discapacidad. Habiendo sido invitada a participar, tuve la oportunidad de contactar con profesionales y centros de Tetuán que realizan un trabajo encomiable. Algunas trabajadoras pudieron venir a Barcelona para continuar con una formación que deseaban.

Quiero terminar este apartado de Solidaridad mencionando el Espacio de Crianza Francesc Cantavella. Fundado en 2016 y protagonizado por Remei Tarragó y Victòria Cantavella aprovechando el apoyo logístico y económico de la Fundación Albert (una entidad sin ánimo de lucro con el objetivo de ayudar y atender a los niños y familias en situación de pobreza y en riesgo exclusión social) y con el patrocinio de ASMI (Asociación para la Salud Mental Infantil desde la Gestación). Acepté la invitación a participar. Se trata de un espacio abierto que posibilita y favorece la relación entre los iguales (los niños) y entre los adultos que los cuidan y los profesionales que se sitúan en este espacio. También es un lugar de observación privilegiado de las relaciones que se dan entre la familia y el niño y que ayudan a identificar y conocer las necesidades emocionales y cognitivas del niño y las posibles dificultades.

7.14 El GAT (Grupo de Atención Temprana)

El GAT nació como consecuencia de la necesidad de compartir criterios de intervención y líneas de trabajo por parte de los profesionales de la Atención Temprana de las distintas Comunidades Autónomas del Estado. Corría el año 1995 y la ocasión se produjo en una de las Jornadas organizadas por el grupo GENYSI, junto con el Real Patronato, en Madrid. Algunos profesionales procedentes de diferentes territorios empezaron a analizar y valorar cómo se estaba organizando la Atención Temprana en cada una de las Autonomías.

La conveniencia de reanudar el tema de una forma más estructurada y de constituir un grupo de trabajo con personalidad propia partió de la Asociación Catalana de Atención Precoz, la Asociación Valenciana, la Fundación Rey Ardid, de Zaragoza y de diferentes Servicios de Atención Temprana, de Murcia. La primera reunión del GAT tuvo lugar en Zaragoza, en la sede de la Fundación Rey Ardid, cuyo presidente era Jesús Sebastián.

La primera deducción que se sacó de los encuentros del GAT estaba relacionada con las relevantes diferencias en la organización de los Servicios de Atención Temprana entre las Autonomías del Estado. Los recursos existentes, los criterios que determinaban y regulaban la posibilidad de recibir las prestaciones y la forma de estructurar los servicios en cada uno de los territorios eran muy diversos.

Esta diversidad se originaba sobre todo por los distintos niveles de competencias transferidas desde la Administración Central a las Administraciones Autonómicas: mientras unas estaban dotadas de una red de centros consolidada, otras todavía no disponían de una infraestructura básica. Estas grandes diferencias suponían que un niño y su familia no recibían la misma atención ni tenían los mismos recursos en un sitio u otro del Estado.

Había que elaborar un documento que intentara unificar criterios de tipo conceptual y organizativo a nivel estatal y que pudiera defender el reconocimiento al derecho de recibir Atención Temprana para toda la población infantil que pudiera necesitarlo.

En enero de 1997, se debatió la metodología y la forma de iniciar un trabajo de análisis y discusión de las diferentes realidades existentes. Asistieron: Juan Carlos Belda (Valencia), Julio Muñoz (FE-APS, Madrid), Carmen Maza (País Vasco) y Conxa Bugié y Fátima Pegenaute (ACAP, Cataluña). Se acordó informar a otros profesionales, entidades y asociaciones del resto del país, para que, si lo valoraban de interés, se unieran a este trabajo colectivo.

El Grupo iba creciendo tanto en número de profesionales que se mostraban interesados por las ideas que se debatían como por la diversidad de disciplinas y ámbitos de trabajo que representaban. Todos -psicólogos, neurólogos, médicos rehabilitadores, psicopedagogos, fisioterapeutas, etc.- se movían en torno a la infancia. Algunos venían en representación de distintos colectivos o asociaciones de profesionales; unos pocos, por interés personal. Muchos debates y encuentros se realizaban en las sedes que las diferentes ciudades que convocaban, nos podían ceder. Finalmente, y cuando ya éramos muchos los implicados en esta tarea, decidimos realizar las reuniones en Madrid, ya que era el lugar equidistante para todos. Esta decisión y la necesidad de poder obtener un apoyo institucional fue la que nos decidió a ponernos en contacto con el Real Patronato de la Discapacidad, cuando Demetrio Casado era su Director Técnico. Él nos recibió y nos acogió generosamente comprendiendo rápidamente el alcance de lo que estábamos intentando llevar a cabo.

La primera reunión en la sede del Real Patronato se convocó en febrero de 1998. Se presentó un Proyecto sobre los objetivos y el contenido del Documento que estábamos realizando y al que bautizamos como el «Libro Blanco de la Atención Temprana». La finalidad era conseguir el soporte institucional y económico de la entidad. Los gastos de viajes y estancia en Madrid de las personas que –de forma absolutamente voluntaria- fueron participando en el trabajo se cubrían gracias a las aportaciones de las diferentes asociaciones a las que cada uno pertenecía.

7.15 El Libro Blanco de la Atención Temprana

El Libro Blanco debía ser el documento de referencia para todos los sectores implicados en la Atención Temprana en nuestro país. Había que buscar un lenguaje común y unos datos utilizables por todos los ámbitos implicados en la Atención Temprana: Administración, Instituciones, Asociaciones, profesionales, investigadores, padres y cualquier otro que estuviera comprometido a garantizar una atención adecuada al colectivo de niños con discapacidades. No se trataba de elaborar un texto definitivo, casi dogmático, sino un punto común de partida para la reflexión, la actuación y el avance. Y debía ser leído y aceptado por todos los territorios del Estado. La situación de la AT no era homogénea según las diferentes Comunidades y la tarea no estaba, pues, exenta de dificultades.

Muchos encuentros, muchos debates y, al final, trabajo realizado. El 16 de junio de 2000, se presentó el LIBRO BLANCO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA, en Madrid. En el acto de presentación estaban el Real Patronato, representantes de los Ministerios de Educación, Cultura y Deportes, Sanidad y Consumo, Trabajo y Asuntos Sociales y representantes del Grupo de Atención Temprana (GAT), como responsable de la elaboración del documento, entre los que pude asistir, además, como Presidenta de la ACAP de Catalunya. Hubo una sesión científica presidida por Jose Arizcun, de GENYSI, y participada por varios profesionales del GAT que habían trabajado en la elaboración del Libro Blanco: M^a Gràcia Millà, M^a Luisa Poch y Jaime Ponte.

La repercusión del Libro Blanco fue muy importante tanto a nivel nacional como internacional. Se realizaron varias ediciones ya durante el primer año y poco después se tradujo al catalán, al gallego, al inglés y al árabe. La ONCE también realizó una adaptación dirigida a la población con discapacidad visual, en lenguaje braille y grabando en cinta sonora. El Libro Blanco se presentó de forma oficial en todas las Comunidades Autónomas, aprovechando las Jornadas que se organizaban en torno al tema de la Atención Temprana en los distintos territorios. En Cataluña, como ya se ha dicho, fue traducido y editado por la Diputación de Barcelona, y se presentó en las XI Jornadas Internacionales de Atención Precoz, organizadas por la ACAP y la Facultad de Psicología, Pedagogía y Ciencias de el Deporte, de Blanquerna.

7.16 Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana

Presentado el Libro Blanco, fueron muchas las Asociaciones de todo el Estado que quisieron participar en los debates y tareas del GAT. Fue entonces cuando se decidió formar una entidad estable y representativa. Esta entidad fue la “Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana”. La Federación tenía como objetivos principales, articular una representación estable de la Atención Temprana frente a los distintos foros nacionales y promocionarla creando proyectos comunes con el fin de mejorar la calidad asistencial y el fomento de su desarrollo científico. Se formalizó legalmente en enero de 2001, con la participación de 8 Asociaciones: Andalucía, Aragón, Castilla-La Mancha, Cataluña, Extremadura, Galicia, Murcia y Valencia. La primera Presidenta fue M^a Gracia Millà, de la Asociación de Valencia. La Junta la formaron Francisco Alberto García, de la Asociación de Murcia; Fátima Pegenaute, de la Asociación Catalana y Carmen Linares, de la Asociación de Andalucía.

La Federación ha ido elaborando trabajos que considero interesantes para nuestra profesión, como por ejemplo, la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT), las Recomendaciones Técnicas para el Desarrollo de la AT, la Revisión y nuevo diseño del “Calendario del Desarrollo”, que había surgido de Cataluña, la «Guía del Desarrollo Infantil desde el nacimiento hasta los 6 años», el “Documento sobre la Primera noticia”, el Estudio sobre la realidad de la AP en nuestro país. Los debates sobre las diferentes temáticas han estado siempre muy abiertos a las aportaciones razonadas de los profesionales que han participado en nombre de las distintas asociaciones. Siempre se ha buscado y considero que ha sido constructivo, enriquecer el discurso común a partir de las distintas perspectivas aportadas desde diversas disciplinas de los profesionales participantes.

Para terminar

La Atención Precoz en Cataluña es hoy una Red pública y sectorizada, constituida por múltiples Centros distribuidos por el territorio que realizan funciones de Prevención, Detección, Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento y que están coordinados con el resto de redes y dispositivos tanto públicos como privados que tienen como misión el cuidado y atención al niño en las primeras etapas de la vida.

Esta Red está formada por Equipos (CDIAP's) de titularidad pública -dependientes de la Generalitat, de diferentes ayuntamientos o de entidades comarcales- y de titularidad privada -dependientes de fundaciones o de asociaciones de familias con niños con discapacidad o de cooperativas de profesionales -.

Hoy la Red está formada por 98 CDIAP's repartidos de forma sectorial por las 41 comarcas catalanas y Aran. En 2021 fueron atendidos unos 44.000 niños en toda Cataluña. La Asociación Catalana de Atención Precoz contaba en el año 2022 con más de 400 socios/as y acababa de finalizar durante este año 2021-2022 un Congreso Internacional on line en el que se habían matriculado más de 500 asistentes. Seguía dando espacio a distintos Grupos de Trabajo y diferentes Comisiones y seguía recibiendo artículos para su Revista.

Pese a su pasado, que considero fecundo, y su presente, que sigue siendo prometedor, después de 27 años de funcionamiento, la ACAP no ha podido encontrar a personas que, de forma voluntaria, hayan presentado su candidatura para formar una nueva Junta y dar continuidad a un trabajo pesado pero estimulante. Todo esto nos ha llevado a ver disuelta esta querida Asociación. que durante tantos años se ha constituido como pionera y defensora de la Atención Precoz en nuestro país, como lugar de encuentro de muchos profesionales y sus ideas y como facilitadora de debates, reflexiones e intercambios enriquecedores de nuestro trabajo en el servicio de la infancia. Pero tengo la convicción de que, pronto, veremos surgir nuevos proyectos con ilusiones renovadas!

Agradecimientos y dedicatorias

Este documento quiero dedicarlo a todos los niños y niñas y a todas las familias que en un momento u otro han pasado por nuestros Equipos y, más concretamente, por mis servicios. De cada uno de ellos podría explicar lo mucho que me aportaron en el ejercicio de mi profesión. Y, además,...

A Miquel Àngel Rubert, gerente de la ACAP y la UCAP, siempre atento y siempre disponible. Fue él quien me dio el último empujón para terminarlo.

A mis compañeras y, al final, amigas, Conxa Bugié y Cristina Cristóbal con las que compartí muchas horas de tren y de hoteles, yendo de Barcelona a Madrid, con el objetivo de pensar y elaborar el Libro Blanco de la Atención Temprana. Un agradecimiento muy especial a la Conxa por su impagable colaboración en la aportación de datos y revisión final de este trabajo.

A mi compañero del EIPI, Antonio Camino, del que aprendí muchísimo durante todo el tiempo que trabajamos juntos y a todos mis compañeros y compañeras del Equipo con quien compartí tantas cosas, tanto en el aspecto profesional como en el personal.

A todas las Entidades mencionadas en este documento y, particularmente, al Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, del Ayuntamiento de Barcelona, con las que pude colaborar para hacer de la Atención Precoz una tarea valorada en el servicio de la infancia.

A todos los profesionales que han participado en las diferentes Juntas de la ACAP, en las Comisiones, en los Grupos de Trabajo, Organización de Jornadas, por su dedicación altruista y voluntaria y para conseguir que la Asociación fuera apreciada aquí y en todas partes como un modelo a seguir.

A Merçè Vellido y Marisa Nebrera, las secretarias de nuestras Asociaciones, que siempre han estado gentilmente dispuestas a proporcionar la información o datos que necesitaba. A todas y todos, ¡muchas gracias!

Fátima Pegenaute Lebrero
L'Estartit, Abril de 2022

Bibliografía

- BEÀ, N.; *L'Atenció Precoç: Dels primers centres a la Coordinadora*. Escrits al voltant de la seva realitat. Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç. 2001. Núm. especial. Desè Aniversari. Pag.7-20.
- BELDA, J. C.; *Niveles de Desarrollo de la Atención Temprana*. Revista Española de la Discapacidad. Núm. 4, p. 219-224. (2016).
- CABRERA, M. C, I SÁNCHEZ PALACIOS, C.; *La Estimulación Precoz: un enfoque práctico*. Pablo del Río. Madrid. 1980.
- CANTAVELLA, F.; *Desenvolupament i salut mental. El valor de l'atenció en la primera infància*. Recull de textos de Francesc Cantavella (1915-1997). A cura de Teresa Miró, Remei Tarragó i Victòria Cantavella.
- CASADO, D.; *La atención temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo*. Web Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención Genysi. 2005.
- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Manual de Buena Práctica en Atención Temprana. Madrid . FEAPS. 2000.
- CRISTÓBAL, C; FORNÓS, A; GINER C; MAS, J; PEGENAUTE, F: *L'Atenció Precoç*. Ed. UOC, Barcelona 2010
- EURLY AID; *Manifesto of the Eurllyaid working party with a view to future EC policy: Early Intervention for Children with Developmental Disabilities*, Elsenborn. Eurllyaid. 1991
- HELIOS II.; Early Intervención. Información, Orientation and Guidance of families. Brussels: European Commission. 1996.
- HELIOS II.; Prevention, Early Detection, Assessment, Intervention and Integration: An Holistic View for Children with Disabilities. Brussels. European Commision. 1996.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA . *Repercusiones del Libro Blanco de la Atención Temprana*. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad núm 51-52. 2012.
- FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA. *Retos de Futuro en el Cuidado del Desarrollo Infantil*. 2022.

INSTITUT MUNICIPAL DE PERSONES AMB DISCAPACITAT. *Creixem. Model Municipal dels Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç*. Barcelona. 2020.

GINER, C.; *L'Atenció Precoç a Catalunya. Serveis i Qualitat*. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família. Generalitat de Catalunya. 2003

MILLA, M.G. I MULAS F. ; *Atención Temprana. Desarrollo infantil, Diagnóstico, Trastornos e Intervención*. Valencia. Promolibro. 2005.

PEGENAUTE, F.; *Els Centres de Desenvolupament i Atenció Precoç*. Revista Àmbits de Psicopedagogia, Núm. 14 . 2005 .

PEGENAUTE, F. ; *Atención Temprana. Un compromiso de profesionales*. Boletín del Real Patronado sobre la Discapacidad. N° 65. Pág. 15-17. 2008.

PEGENAUTE, F.; *Apuntes sobre la contribución del GAT a la Atención Temprana*. Revista Española de Discapacidad, volumen 4,1.

PEGENAUTE, F.; *Reflexiones acerca del Libro Blanco»* Revista de la Asociación de Atención Temprana, 2000. Volumen 3, núm 2.

PEGENAUTE, F.; *El Libro Blanco de la Atención Temprana*. Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç, núm.15-16. 2000

PEGENAUTE, F.: *Centros de desarrollo Infantil y Atención Temprana*. Revista Minusval, n° especial, pag 63- 66. Madrid. 2003

PEGENAUTE, F.; *L'Atenció Precoç a Catalunya des de la perspectiva de la Revista de l'ACAP*. Revista Desenvolupa on line. Associació Catalana d'Atenció Precoç. Març, 2014.

RUBERT, M. A.; *Els altres elements de l'Atenció Precoç a Catalunya. Escrits al voltant de la seva realitat*. Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç. Desè Aniversari. Abril. 2001

RUIZ, G. I ZAURIN L.; *L'Atenció Precoç a Catalunya. Centres de desenvolupament Infantil i Atenció Precoç*. Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç. Desè Aniversari, pg. 41-50. 2001

SORIANO V. ; *Intervención temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos*. Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial. 1999.

SORIANO, V.; *Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa*. Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial. 2005

TARRAGÓ, R I MILLÁN, J.; *Prematuridad y Nuevas Estructuras familiares*. Cuadernos de Psiquiatría y Psicopatología del niño y el adolescente n° 48, 107-112. 2009

Una parte de la información correspondiente a las actividades realizadas por L'ACAP y las vinculadas a los diferentes ámbitos e instituciones con las que fuimos conectando a lo largo de estos años, se han recogido a partir de:

Boletines Informativos de l'ACAP de los años 1993 al 2004

Memorias de l'ACAP correspondientes a los años 1991 al 2004.

Documentos y apuntes propios.

Anexo



Fátima Pegenaute en la inauguración de unas Jornadas



Josep Perapoch, Glòria Ruiz y Montse Rougé en la celebración del XV Cumpleaños de los EIPI's



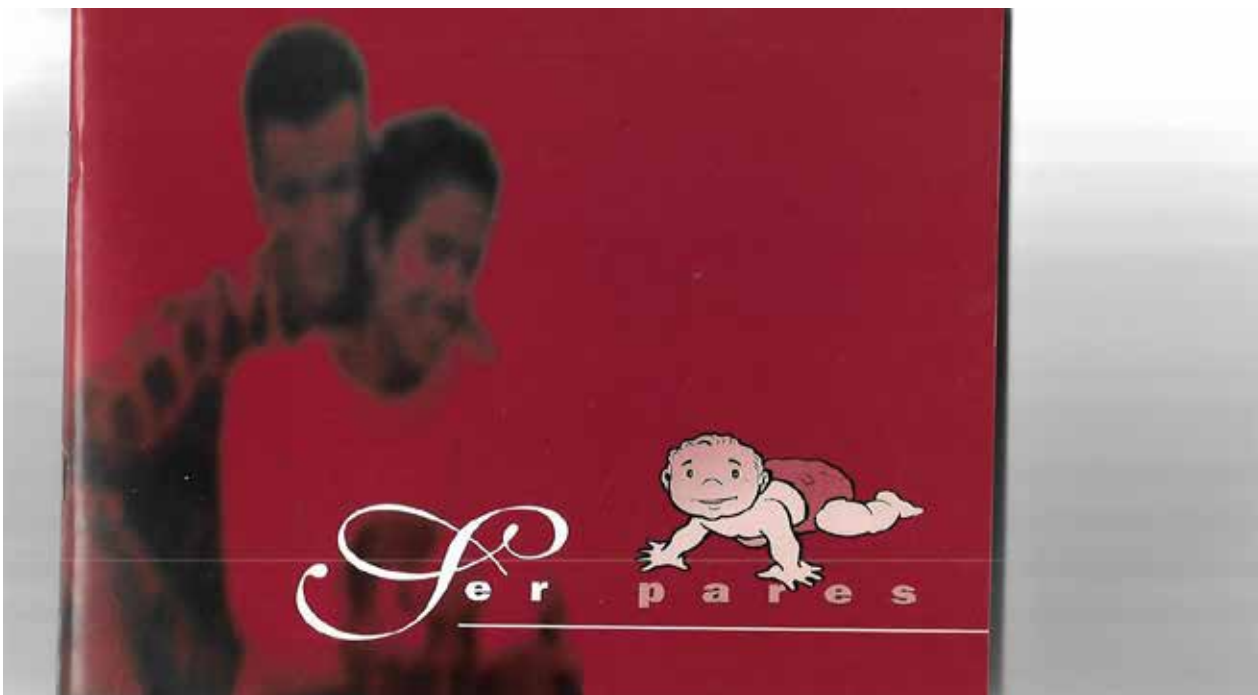
Cristina Cristóbal en el XV Aniversario de los EIPI's



Grupo de organizadores y ponentes de las II Jornadas de la ACAP



Palau de Congressos de Barcelona. I Jornadas de la ACAP



Ser Pares. Documento realizado por la ACAP y editado por la Diputación de Barcelona



Antonio Camino, Eulàlia Vintró y Marta Colomer en las II Jornadas



Anna Fornós en la inauguración de las III Jornadas



José Arizcun, Pilar Camps, Pere Pérez, Emilio Fernández Álvarez y Lourdes Macías



Regina Debon y Fátima Pegenaute firmando los certificados de asistencia a las Jornadas.



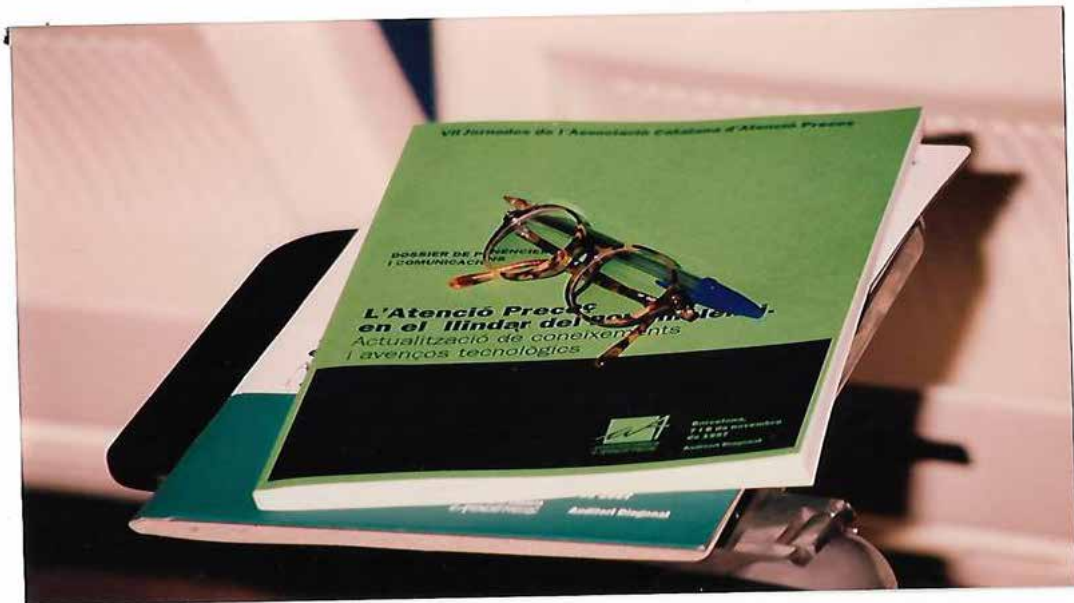
Antonio Comas, Antonio Camino, Demetrio Casado y Anna Fornós en la inauguración de las II Jornadas de la ACAP



Merçè Vellido, Miquel Àngel Rubert y Marga Gibert recogiendo la documentación para las Jornadas.



Asun Aracil, Victòria Oliva, Francesc Cantavella, Júlia Coromines, asistentes a las Jornadas



Libro de Ponencias y Comunicaciones



Asistentes a las Jornadas



Glòria Ruiz y Lina Zaurin presentando una Mesa Redonda



Mercè Leonhard en una de sus innumerables presentaciones



Conxa Bugié en la Jornada organizada con ocasión del X Cumpleaños de la ACAP



El *Llibre Blanc de l'Atenció Precoç* editado por la Diputació de Barcelona



Revista del ACAP en su Décimo Cumpleaños



Colección de procedimientos de Atención directa para los CDIAP'S elaborados por la Mesa Técnica



Associació Catalana
d'Atenció Precoç