

# Libre blanc

De l'atenció precoç



## INTRODUCCIÓ

El desenvolupament infantil és un procés dinàmic, summament complex, que se sustenta en l'evolució biològica, psicològica i social. Els primers anys de vida constitueixen una etapa de l'existència especialment crítica ja que s'hi configuren les habilitats perceptives, motrius, cognitives, lingüístiques i socials que possibilitaran una interacció equilibrada amb el món que ens envolta.

L'Atenció Precoç, des dels principis científics sobre els quals es fonamenta: Pediatria, Neurologia, Psicologia, Psiquiatria, Pedagogia, Fisiatria, Lingüística, etc., té com a finalitat oferir als nens amb dèficits o amb risc de patir-los un conjunt d'accions optimitzadores i compensadores, que facilitin la seva maduració adequada en tots els àmbits i que els permeti aconseguir el nivell màxim de desenvolupament personal i d'integració social.

Transcorregudes tres dècades des que es van posar en funcionament els primers centres d'Atenció Precoç (abans anomenats d'Estimulació Precoç), és necessari comptar amb un referent normatiu que abordi la problemàtica específica del sector i que n'estableixi l'adequada planificació a tot el territori estatal. Es constitueix el **Grup d'Atenció Precoç de l'Estat Espanyol (GAT)**, amb l'objectiu d'elaborar de manera consensuada el **Llibre Blanc de l'Atenció Precoç**. Aquest document ha de ser un referent per a les administracions públiques, els professionals, les associacions i les famílies, que permeti superar la descoordinació institucional i que resolgui les deficiències organitzatives i de recursos. El GAT compta amb la representació d'especialistes de les diverses comunitats autònomes i amb el suport del Real Patronat de Prevenció i d'Atenció a Persones amb Minusvalidesa, la Confederació Espanyola d'Organitzacions a Favor de les Persones amb Retard Mental (FEAPS) i la Fundació ONCE, entre altres entitats.

Hi ha una gran variabilitat de situacions en matèria d'Atenció Precoç a les comunitats autònomes, originada pels diferents nivells de competències transferides des de l'administració central a les administracions autonòmiques; mentre unes comunitats tenen una xarxa de centres consolidada, altres encara no disposen de la infraestructura bàsica. El mapa de recursos de l'Atenció Precoç ha *d'harmonitzar les diferències territorials i els models de funcionament*, establint una sectorialització estatal que aprofiti la xarxa de centres ja existent i creant els que siguin necessaris als llocs on no n'hi hagi, per arribar a tota la població

necessitada d'aquest tipus d'accions preventives i assistencials.

La delimitació de les competències i de les responsabilitats dels diferents estrats de l'administració estatal i autonòmica s'ha de definir i concretar en un marc legal que estableixi els límits competencials i les directrius per a l'ordenació del sector. Les coordenades marcades per l'administració europea en aquesta matèria han de servir de referència obligada per aconseguir una adequació normativa a aquest nou context. La nostra incorporació a la Unió Europea ha comportat un impuls decisiu per als sectors econòmics i productius, així com per a la sanitat i l'educació. Aquest avanç ha de ser aprofitat també per impulsar l'Atenció Precoç i per aconseguir la seva plena homologació.

Les administracions autonòmiques han d'aconseguir un alt grau d'eficàcia en la planificació, en la racionalitat de la gestió i en el finançament, identificant les mancances comarcals en Atenció Precoç i assumint la dotació dels recursos que es requereixen per garantir la resposta més adequada als nens que els necessiten. També han de ser permeables als avanços científics i a les aportacions dels qui afronten com a professionals, investigadors, entitats i associacions de pares la problemàtica específica de l'Atenció Precoç, per assimilar aquelles solucions que millorin els aspectes en què encara són deficitàries.

Els fons destinats a finançar els centres d'Atenció Precoç són insuficients i urgeix un increment de les dotacions econòmiques que ens homologui amb les partides pressupostàries que per a aquest fi dediquen els països del nostre entorn europeu. No hem d'oblidar que moltes alteracions del desenvolupament es poden prevenir si són tractades a temps i això suposa una millora substancial de la qualitat de vida, no només dels qui les han patit, sinó també del conjunt de la societat. Per aquesta raó — entre altres—, la intervenció precoç té una gran rendibilitat econòmica, social i personal.

Al llarg del document es fa referència a *interdisciplinarietat*, *globalitat*, *coordinació* i *qualitat*. Tots aquests conceptes no es poden dur a la pràctica sense un seguiment ni una coordinació de totes les entitats administratives públiques i privades implicades en l'atenció del nen com a subjecte central de les intervencions i de la seva família. No hi ha cap argumentació tècnica ni de qualsevol altra índole per interrompre una intervenció en funció de factors tan aleatoris com la data de l'aniversari, les dificultats econòmiques familiars, el lloc de residència o dependre d'un àmbit de l'administració o altre. Aquells nens que tenen necessitat de l'Atenció Precoç tenen el dret a disposar dels recursos per al seu tractament, i s'ha d'evitar que hi puguin haver diferències per haver nascut en una comunitat autònoma o altra, i

fins i tot, dins de la mateixa comunitat, en zones on no hi ha recursos d'aquest tipus. Es tracta de garantir el principi d'igualtat d'oportunitats d'un sector de la població especialment indefens i sensible als efectes de les discapacitats, en les quals presenta nivells de prevalència significatius la població infantil.

En l'organigrama actual de l'Administració Pública, els àmbits competents en matèria d'Atenció Precoç són: **Sanitat, Serveis Socials i Educació**. Es fa necessari un sistema que reguli i arbitri les relacions entre aquestes tres àrees, que creï un marc legislatiu de caràcter estatal i autonòmic que estableixi la coordinació i l'actuació conjunta en favor de la gratuïtat i la universalització dels centres d'Atenció Precoç a tot el territori de l'Estat. L'organització de l'Atenció Precoç, per tant, ha de possibilitar:

- a) L'adopció de mesures encaminades a la prevenció.
- b) La detecció precoç dels riscos de deficiències.
- c) La intervenció com a procés que tendeixi a aconseguir el màxim desenvolupament físic, mental i social.

L'Atenció Precoç no pot ser vista exclusivament com un aspecte de la rehabilitació, de la intervenció psicosocial o de l'educació sinó que ha de formar part d'un procés integral que té com a objectiu darrer el desenvolupament harmònic dels nens integrats en el seu entorn. Per aconseguir-lo, cal que des del sector s'ofereixin *uns nivells satisfactoris d'eficiència i de qualitat en l'atenció*.

La publicació d'aquest volum s'ha de convertir en un referent per a tots els sectors implicats en l'Atenció Precoç: institucions, associacions, professionals, investigadors, pares i qualsevol altre que estigui compromès a garantir una atenció adequada a aquest col·lectiu. Per tant, ha de ser un document per a la reflexió i per a l'avanç. Aquest és el punt de partida per aconseguir línies d'actuació que cobreixin les necessitats en aquesta matèria de tots els nens del territori espanyol, sense cap exclusió.

Òbviament, l'adequada planificació del sector requereix d'un compromís polític que, per mitjà del consens, permeti donar el pas decisiu per aconseguir una regulació legal que serveixi de model comú, que posteriorment es desenvolupi i s'adapti a les singularitats de cada comunitat autònoma. En aquest sentit, és necessari crear una Comissió Estatal per a l'Atenció Precoç o un Institut de l'Atenció Precoç que promogui el desenvolupament legislatiu per superar aquesta mancança històrica. Es tracta d'establir la bastida comuna sobre la qual cada comunitat autònoma definirà les seves normatives específiques. Des d'una primera pauta reguladora genèrica estatal s'ha de delimitar el compromís i les responsabilitats autonòmiques amb una orientació eficient i pragmàtica.

És necessari atendre les despeses que originen els diferents sectors de la vida social i econòmica del país. Tanmateix, cal fer ressaltar la greu necessitat de finançament del sector de l'Atenció Precoç, que encara no té una tradició pressupostària i que, per tant, no ha consolidat suficientment la seva situació financera —que comparativament és molt lluny de la que tenen altres països del nostre entorn geogràfic—, tot i ser precisament l'Atenció Precoç una de les actuacions més rendibles a llarg termini, per la seva eficàcia, caràcter preventiu i repercussió directa en la qualitat de vida present i futura de les persones ateses.

La societat i l'aparell administratiu s'han de flexibilitzar perquè al nen que presenta alguna deficiència o que té risc de patir-la se li facilitin els recursos i els mitjans necessaris per a la interacció nen-família i per al desenvolupament de les seves capacitats. Els nens amb problemes en el seu desenvolupament són subjectes de ple dret de la nostra societat que han d'estar emparats pels principis de la **Declaració Universal dels Drets del Nen**. És necessari que els organismes públics implicats a garantir la salut, la protecció social i l'educació es coordinin per donar una resposta institucional eficaç a aquests drets, i més quan hi ha uns condicionaments que comporten que aquests nens es troben en una situació de desprotecció i inferioritat.

La indefinició normativa i competencial en matèria d'Atenció Precoç continua deixant en terra de ningú aquest sector estratègic per aconseguir que la població infantil amb algun retard en el seu desenvolupament disposi dels recursos i les atencions oportunes per superar-lo. Convé recordar que **la Constitució Espanyola** confia als poders públics la garantia dels drets i la igualtat de tots els espanyols. En els articles 27 i 49 s'encomana a aquests poders públics el desenvolupament d'una política d'integració i atenció especialitzada per a les persones que la requereixin per les seves minusvalideses físiques, sensorials o psíquiques.

La intervenció en la població infantil susceptible de patir alguna limitació en el seu procés de desenvolupament és el millor instrument per superar les desigualtats individuals que es deriven de les discapacitats. L'èxit de les competències que són pròpies del procés evolutiu situarà els nens en condicions favorables per comprendre el món que els envolta i per adaptar-se al seu entorn natural i social.

Ha arribat el moment de reflexionar i d'aprofitar l'experiència acumulada per establir les bases del futur de l'Atenció Precoç. Correspon, després d'aquest llarg recorregut, definir els drets i deures dels usuaris d'aquests centres, establir el perfil dels estàndards organitzatius i funcionals, optimitzar els recursos, contrastar models, investigar, potenciar

la prevenció i introduir millores significatives en el tractament de la població infantil que ho requereixi. Aquest Llibre Blanc, fruit d'un dilatat i laboriós treball, ha de servir per canalitzar els esforços en pro de la millora l'Atenció Precoç i de la qualitat de vida dels qui més la necessiten.

## 1

## DEFINICIÓ D'ATENCIÓ PRECOÇ

*S'entén per Atenció precoç el conjunt d'intervencions adreçades a la població infantil de 0 a 6 anys, a la família i a l'entorn, que tenen com a objectiu donar resposta el més aviat possible a les necessitats transitòries o permanents que presenten els nens amb trastorns en el seu desenvolupament o que corren el risc de patir-ne. Aquestes intervencions, que han de considerar la globalitat del nen, han de ser planificades per un equip de professionals d'orientació interdisciplinar o transdisciplinar.*

## DESENVOLUPAMENT INFANTIL

El desenvolupament infantil en els primers anys es caracteritza per la progressiva adquisició de funcions tan importants com el control postural, l'autonomia del desplaçament, la comunicació, el llenguatge verbal, i la interacció social. Aquesta evolució està estretament lligada al procés de maduració del sistema nerviós, ja iniciat en la vida intrauterina, i a l'organització emocional i mental. Requereix una estructura genètica adequada i la satisfacció dels requeriments bàsics per a l'ésser humà, tant en el pla biològic com en el pla psicoafectiu.

El desenvolupament infantil és fruit de la interacció entre factors genètics i factors ambientals:

- La base genètica, específica de cada persona, estableix unes capacitats pròpies de desenvolupament, i fins ara no ens és possible de modificar-la.
- Els factors ambientals modularan, o fins i tot determinaran, la possibilitat d'expressió o de latència d'algunes de les característiques genètiques. Aquests factors són d'ordre biològic i d'ordre psicològic i social.

Són factors ambientals d'ordre biològic el manteniment de l'homeostasi, de l'estat de salut, l'absència de factors d'agressió al sistema nerviós...., condicions necessàries per a una adequada maduració.

Són factors ambientals d'ordre psicològic i social la interacció del nen amb el seu entorn, els vincles afectius que estableix a partir de l'afecte i de l'estabilitat en les atencions que rep, la percepció de tot el que l'envolta

(persones, imatges, sons, moviment...). Aquestes condicions, que són necessitats bàsiques de l'ésser humà, són determinants en el desenvolupament emocional, funcions comunicatives, conductes adaptatives i en l'actitud davant de l'aprenentatge.

El sistema nerviós es troba en la primera infància en una etapa de maduració i d'important plasticitat. La situació de maduració condiona una major vulnerabilitat enfront de les condicions adverses del medi i de les agressions, raó per què qualsevol causa que provoqui una alteració en la normal adquisició de les fites que són pròpies dels primers estadis evolutius pugui posar en perill el desenvolupament armònic posterior, però la plasticitat també dota el Sistema Nerviós d'una major capacitat de recuperació i de reorganització orgànica i funcional, que decreix de forma molt important els anys posteriors.

L'evolució dels nens amb alteracions en el seu desenvolupament dependrà en gran manera de la data de la detecció i del moment d'inici de l'Atenció Precoç. Com més petit sigui el temps de privació dels estímuls, hi haurà un millor aprofitament de la plasticitat cerebral, i potencialment menor serà l'endarreriment. En aquest procés esdevé crucial la implicació familiar, element indispensable per a afavorir la interacció afectiva i emocional, així com per a l'eficàcia dels tractaments.

## TRASTORNS EN EL DESENVOLUPAMENT

El desenvolupament és el procés dinàmic d'interacció entre l'organisme i el medi que dóna com a resultat la maduració orgànica i funcional del sistema nerviós, el desenvolupament de funcions psíquiques i l'estructuració de la personalitat.

El trastorn del desenvolupament ha de ser considerat com la desviació significativa del "curs" del desenvolupament, com a conseqüència d'esdeveniments de salut o de relació que comprometen l'evolució biològica, psicològica i social. Alguns endarreriments en el desenvolupament poden ser compensats o neutralitzats de forma espontània, i és molt sovint la intervenció la que determina la transitorietat del trastorn.

## RISC BIOLÒGIC - SOCIAL

Es consideren en situació de risc biològic aquells nens que durant el període pre, peri o posnatal, o durant el desenvolupament primerenc, han estat sotmesos a situacions que podrien alterar-ne el procés maduratiu, como



poden ser la prematuritat, el poc pes o l'anòxia en el moment del naixement.

Són nens en situació de risc psico-social els que viuen en unes condicions socials poc favorables, com per exemple la manca d'atencions o d'interaccions adequades amb els seus pares i la seva família, maltractaments, negligències, abusos, que poden alterar-ne el procés maduratiu.

## CARÀCTER GLOBAL

En la planificació de la intervenció, s'han de considerar el moment evolutiu i les necessitats del nen en tots els àmbits, i no només el déficit o la discapacitat que pugui presentar. En Atenció Precoç s'ha de considerar el nen en tota la seva globalitat, tenint en compte els aspectes intrapersonals, biològics, psicossocials i educatius, propis de cada individu, i els interpersonals, relacionats amb el seu propi entorn, família, escola, cultura i context social.

## EQUIP INTERDISCIPLINAR

L'equip interdisciplinar és el format per professionals de diferents disciplines, en el qual hi ha un espai formal per a compartir la informació, i on les decisions es prenen a partir d'aquesta, i es tenen objectius comuns.

## EQUIP TRANSDISCIPLINAR

L'equip transdisciplinar és aquell en el qual els seus components adquireixen coneixements d'altres disciplines relacionades i les incorporen a la seva pràctica. Un sol professional de l'equip assumeix la responsabilitat de l'atenció al nen i/o el contacte directe amb la família.

## 2

## OBJECTIUS DE L'ATENCIÓ PRECOÇ

El principal objectiu de l'atenció precoç és que els nens que presenten trastorns en el seu desenvolupament o que estan en situació on hi hagi risc de patir-ne, rebin, seguint un model que consideri els aspectes bio-psico-socials, tot el que des del vessant preventiu i assistencial pugui potenciar-ne la capacitat de desenvolupament i de benestar, i possibilitar-ne de la manera més completa la integració en el medi familiar, escolar i social, i semblantment la seva autonomia personal.

L'Atenció Precoç ha d'arribar a tots els nens que presentin qualsevol tipus de trastorn o d'alteració del seu desenvolupament, sigui de tipus físic, psíquic o sensorial, o que es consideri que es troben en una situació de risc biològic o social. Totes les accions i intervencions que es duen a terme en Atenció Precoç han de considerar no només el nen, sinó també la família i el seu entorn.

D'aquest ampli marc se'n desprèn el següent conjunt d'objectius propis de l'Atenció Precoç:

1. Reduir els efectes d'una deficiència o dèficit sobre el conjunt global del desenvolupament del nen.
2. Optimitzar, tant com sigui possible, el curs del desenvolupament del nen.
3. Introduir els mecanismes necessaris de compensació, d'eliminació de barreres i d'adaptació a necessitats específiques.
4. Evitar o reduir l'aparició d'efectos o dèficits secundaris o associats produïts per un trastorn o situació d'alt risc.
5. Atendre i cobrir les necessitats i demandes de la família i l'entorn en el qual viu el nen.
6. Considerar el nen com a subjecte actiu de la intervenció.

## 3

## NIVELLS D'INTERVENCIÓ EN ATENCIÓ PRECOÇ

Del model biopsicosocial de l'Atenció Precoç se'n deriva la necessitat d'establir relacions amb els programes i serveis que actuen en el context del nen i de la seva família. Caldrà que els centres i serveis d'Atenció Precoç facin les seves actuacions de manera que es procuri la coincidència amb els esforços socials que des d'altres instàncies de l'administració i de la comunitat afavoreixen la salut, l'educació i el benestar social. D'una manera esquemàtica podem distingir tres nivells en els quals hauria de basar-se aquesta col·laboració.

### PREVENCIÓ PRIMÀRIA EN SALUT

Corresponen a la prevenció primària les actuacions i la protecció de la salut, orientades a promoure el benestar dels nens i de les seves famílies. Són mesures de caràcter universal amb vocació d'arribar a tota la població. S'hi inclouen drets com l'assistència sanitària, el permís per maternitat o situacions d'acollida o d'adopció. Els drets que genera la recent Llei de Conciliació de la Vida Familiar i Laboral (BOE de 6 de Novembre de 1999) també poden incloure's en aquest nivell.

A l'Atenció Precoç, en aquest nivell, li correspon identificar i senyalar, davant de les institucions socials, totes les circumstàncies que puguin ser rellevants per a l'elaboració de normes o drets universals en l'àmbit de la promoció i de la protecció del desenvolupament infantil. Les mateixes universalització, gratuïtat i precocitat de l'Atenció Precoç que es reclamen en aquest document, serien mesures de prevenció primària molt transcendents.

### PREVENCIÓ SECUNDÀRIA EN SALUT

La prevenció secundària es basa en la detecció precoç de les malalties, els trastorns, o les situacions de risc. S'instrumenta mitjançant programes especials adreçats a col·lectius que han estat identificats en situació de risc, com ho són els nens prematurs de menys de 32 setmanes o de menys de 1.500 gr., les unitats familiars amb embarassos d'adolescents de menys de 18 anys, o amb risc de disfunció relacional; les unitats familiars

amb embarassos a partir dels 35 anys, amb risc de cromosomopaties; els nens amb tetraplègies espàstiques i risc de luxació de maluc. En els annexos són detallats els factors de risc més rellevants.

La recerca epidemiològica ens permet identificar els col·lectius de risc que seran els destinataris d'una atenció especial que inclourà un sistema d'alerta social, com per exemple les campanyes de sensibilització dels professionals de les diferents xarxes i de la societat mateixa per a fer-ne una detecció precoç, així com disposar d'uns protocols d'actuació per a cadascun dels col·lectius inclosos en aquests programes. En la majoria d'aquests protocols, sobre tot quan els factors de risc es relacionin directament amb el desenvolupament, caldran la participació i la intervenció dels serveis d'Atenció Precoç.

## PREVENCIÓ TERCIÀRIA EN SALUT

La prevenció terciària es correspon amb les actuacions adreçades a solucionar situacions que hagin estat identificades com a situacions de crisi biopsicosocial. Són exemples de situacions d'aquesta mena el naixement d'un fill amb discapacitat o l'aparició d'un trastorn en el desenvolupament. La instrumentació social per a evitar que aquesta crisi s'agreugi i impulsar solucions és precisament la tasca del servei d'Atenció Precoç, en el qual recau la màxima responsabilitat en l'activació d'un procés de reorganització, tot treballant amb el nen, amb la família i amb l'entorn en el qual viu. En algunes ocasions es pot aconseguir un nou equilibri de manera més o menys ràpida, però en d'altres poden ser necessaris períodes de temps molt llargs per a la superació, atès que es veuen afectats projectes familiars i personals, ja que queden limitades les possibilitats de mobilitat, de comunicació i d'autonomia d'un dels membres de la família. La complexitat d'aquestes situacions fa que sigui necessària la intervenció d'un equip interdisciplinari.

### 3.1. PREVENCIÓ PRIMÀRIA EN ATENCIÓ PRECOÇ

La prevenció primària dels trastorns en el desenvolupament infantil té com a finalitat evitar les condicions que puguin portar a l'aparició de deficiències o de trastorns en el desenvolupament infantil. Els serveis competents en aquestes accions son, prioritàriament, els de Salut, Benestar Social i Educació. Altres departaments, com Treball i Medi Ambient també tenen responsabilitats importants en aquest àmbit.

**SÓN COMPETÈNCIA DELS SERVEIS DE SALUT** els programes de planificació familiar, d'atenció a les dones embarassades, els de salut materno-infantil, de detecció de metabolopaties i de vacunacions, d'informació dels factors de risc i de com prevenir-los, d'atenció pediàtrica primària i les actuacions hospitalàries i sanitàries en general. Han estat les actuacions en aquest àmbit les que han permès la pràctica erradicació de la poliomièlitis, la disminució dràstica d'algunes infeccions intrauterines, l'eliminació dels quadres de paràlisi cerebral infantil secundaris a incompatibilitat d'Rh, la detecció i el tractament precoç d'algunes metabolopaties, etc. Els avenços més recents eviten la infecció, en l'etapa fetal, del virus de la immunodeficiència adquirida als nens fills de mares que en són afectades.

Els serveis de Pediatria en Atenció Primària, utilitzats per tota la població infantil des del naixement fins els 14 o 18 anys d'edat, ocupen un lloc especial en la prevenció dels trastorns en el desenvolupament i de les situacions de risc, per tal com són adreçats a tota la població infantil, mitjançant els programes de revisions regulars i de control del nen sa.

Els programes de seguiment de nens que tenen un alt risc de presentar trastorns neuropsicosensorials, duts a terme des de les unitats neonatals, els serveis de Pediatria i Neurologia Infantil, són adreçats de manera específica a un grup especialment vulnerable de la població infantil.

Els serveis de Salut Mental Infantil tenen un paper important en la prevenció primària, atès que col·laboren amb els equips de salut i de planificació familiar en programes materno-infantils, que haurien de permetre evitar, en moltes ocasions, l'aparició de situacions de risc. Participen també aquests serveis en l'elaboració de recomanacions i en l'adopció de mesures per al foment de la salut mental en general, i per a reduir l'exposició dels nens a situacions de privacions psicosocials.

**SÓN COMPETÈNCIA DELS SERVEIS SOCIALS** les intervencions destinades a la prevenció de situacions de **risc social** i de maltractaments, per acció o per omisió, al menor. L'actuació dels Serveis Socials s'emmarca molts cops en una tasca d'atenció a la família. Aquests programes, en considerar el conjunt familiar, són especialment rellevants, per la importància reconeguda de la família en el benestar i el desenvolupament del nen. En aquesta línia s'ubiquen els centres materno-infantils.

Els Serveis Socials també intervenen de manera especial en la prevenció dels trastorns del desenvolupament infantil mitjançant els programes adreçats a col·lectius que es troben en una situació de risc per

condicions socials, com ho són les mares adolescents, la població emigrant, etc.

**SÓN COMPETÈNCIA DELS SERVEIS EDUCATIUS** les actuacions de suport al nen i a la família des dels centres d'Educació Infantil, utilitzats de manera majoritària per la població a partir dels 3 anys d'edat i per una part d'aquesta en edats anteriors. La tasca d'aquests centres en la prevenció dels trastorns en el desenvolupament pot ser fonamental per a les poblacions amb un risc alt, perquè ofereixen un entorn estable i estimulador a un sector de la població infantil que pateix sovint unes condicions adverses dins de la mateixa família.

Un conjunt important d'actuacions preventives des d'Ensenyament actua mitjançant la formació dels alumnes i les alumnes de secundària, batxillerat i formació professional, en els àmbits de salut, educatius i socials, i especialment en planificació familiar.

**ELS CENTRES DE DESENVOLUPAMENT INFANTIL i ATENCIÓ PRECOÇ han de participar en la prevenció primària col·laborant en les campanyes d'informació/formació de la població en general en els aspectes relatius al desenvolupament infantil, i també com a part de la seva tasca amb nens afectats per trastorns permanents, en evitar l'aparició de patologies afegides a la inicial.**

### 3.2. PREVENCIÓ SECUNDÀRIA EN ATENCIÓ PRECOÇ

La prevenció secundària en Atenció Precoç té com a finalitats la **detecció i el diagnòstic precoç** dels trastorns en el desenvolupament i de situacions de risc.

#### *Detecció*

La detecció de les possibles alteracions en el desenvolupament infantil és un aspecte fonamental de l'Atenció Precoç en la mesura en què possibilitarà la posada en marxa dels diferents mecanismes d'actuació de què disposa la comunitat. Com abans es faci la detecció, hi haurà unes garanties més grans de prevenir patologies afegides, d'aconseguir millores funcionals i possibilitar un ajustament més adaptatiu entre el nen i el seu entorn.

La **detecció precoç** dels trastorns del desenvolupament infantil constitueix el pas imprescindible per al diagnòstic i l'atenció terapèutica. La detecció precoç és fonamental per a poder incidir en una etapa en la qual la plasticitat del sistema nerviós és major i les possibilitats

terapèutiques tenen una eficàcia més gran. Cal detectar els trastorns del desenvolupament infantil en el moment en què n'apareixen els primers signes indicadors, si és possible abans que les diferents síndromes s'estructurin de manera completa i estable. La detecció de *signes d'alerta*, que esdevenen possibles indicadors de trastorns en el desenvolupament infantil, ha de ser present en la tasca quotidiana de tots els qui treballen amb poblacions infantils.

La detecció ha d'anar seguida de l'inici del procés diagnòstic i de la intervenció terapèutica, però hi ha una sèrie de circumstàncies que sovint impideixen o eviten la detecció i el diagnòstic dels trastorns en el desenvolupament, especialment els psicopatològics, de l'àmbit emocional i cognitiu, en els primers anys de la vida:

- Les tendències banalitzadores o contemporitzadores, que deixen en mans del "ja se l'hi passarà" la responsabilitat terapèutica davant de problemes que mereixen una atenció i una avaluació serioses.
- Les tendències reduccionistes, que porten a interpretar incorrectament nombrosos comportaments atípics dels nens, en atribuirlos de forma exclusiva a deficiències o inadequacions educatives dels pares o, ben a l'inrevés, a factors físics o biològics aïllats.
- El temor o la resistència a iniciar un procés diagnòstic i terapèutic per a evitar "etiquetar" de forma precoç, tot i que es reconegui l'existència de "problemes".
- El desconeixement o l'oblit de l'existència de problemes relacionals o interaccionals precoços i la negació del patiment psíquic del nen.
- La necessitat de creació de programes específics de detecció i d'eliminació de les condicions de risc.

Tots aquests factors contribueixen al fet que un gran nombre de nens i nenes que presenten trastorns de desenvolupament no siguin detectats i pugui produir-se un empitjorament de les seves disfuncions i conflictes, atès que no accedeixen a l'ajut terapèutic que necessiten. Ignorar signes d'alerta i símptomes precoços de psicopatologia pot portar com a resultat a l'organització de tot això en formes més estructurades, com per exemple autisme, psicosi, processos deficitaris, estats depressius o disarmonies evolutives precoces.

En la detecció dels trastorns del desenvolupament o de situacions de risc podem considerar-hi diferents etapes i agents.

## ETAPA PRENATAL

### Serveis d'Obstetrícia

La prevenció secundària dels trastorns en el desenvolupament infantil hauria de tenir el seu inici en els serveis d'Obstetrícia, amb l'atenció a l'embarassada per part dels professionals sanitaris (obstetres i llevadores), sobre els qui recauen les funcions de detecció de situacions de risc i les d'informació, suport i orientació a les futures mares. Quan sigui adient, es procedirà a la derivació o la coordinació amb serveis especialitzats en atenció a embarassos d'alt risc biològic, psicològic o social, que aportaran els ajuts sanitaris, socials i psicològiques necessàries.

En l'etapa prenatal hi ha la possibilitat de detectar diverses condicions i situacions de risc:

- a) Presència d'una alteració que amb seguretat conduirà a un trastorn en el desenvolupament i/o a una discapacitat posterior: espina bífida, cromosomopatia, focomièlia, etc.
- b) Característiques o circumstàncies presents en el fetus o en la mare, que s'associen amb freqüència a alteracions en el desenvolupament: determinades alteracions estructurals del sistema nerviós central, infeccions maternes, etc.
- c) Condicions d'elevat risc biològic: antecedents familiars, edat o factoes de salut maternes, condicions de l'embaràs, etc.
- d) Condicions d'elevat risc psicoafectiu i social: mare adolescent, malaltia mental dels pares, escassos recursos familiars, famílies multiproblemàtiques, etc.

La detecció de trastorns d'origen biològic associats a discapacitat posterior, detectables en el període prenatal, és una funció interdisciplinària en la qual ginecòlegs, tocòlegs, ecografistes, genetistes, bioquímics i pediatres col·laboren estretament per a poder oferir a la família una àmplia



informació sobre la situació, el pronòstic, les possibilitats de prevenció i les actuacions possibles. La informació a la família sobre possibles conseqüències, recursos terapèutics, etc., ha de fer-se aviat, i ser el més objectiva i completa possible, a fi que aquesta pugui decidir lliurement la seva opció.

Quan es realitzi el diagnòstic prenatal de deficiència i l'embaràs continuï endavant, caldrà destinar atenció psicològica als pares, i sobretot a la mare, a causa de l'alteració que pot patir el vincle mare-fill, en ser comunicat el diagnòstic. Aquestes circumstàncies comporten un factor de risc per a l'adaptació parental al nadó en el període neonatal.

Quan el diagnòstic prenatal de deficiència sigui seguit d'una interrupció de l'embaràs, també caldrà oferir suport psicològic als pares, que tindrà caràcter preventiu respecte a possibles embarassos futurs.

## ETAPA PERINATAL

### Serveis de neonatologia

En les unitats o serveis de neonatologia reben atenció nens amb un alt risc de presentar deficiències, trastorns o alteracions de desenvolupament en funció de determinades condicions genètiques i de situacions adverses en l'àmbit biològic o orgànic: infeccions intrauterines, poc pes, hipòxia, hemorràgies cerebrals o infeccions postnatales.

La necessària permanència d'aquests nens en la unitat neonatal, i el fet que necessitin molt sovint cures intensives i aïllament perllongat en una incubadora, afegeixen altres factors de risc, de caràcter ambiental i psicoafectiu, als ja existents. En l'entorn d'estímuls ambientals trobem, entre les situacions més freqüents, un excés de soroll ambiental, d'intensitat i de temps d'exposició a una llum intensa, immobilització, etc. En l'àmbit psicoafectiu és norma la limitació —i de vegades la carència— de contacte amb els pares, amb una estimulació social no adient deguda a la presència de múltiples persones que se n'ocupen, condicions d'hipo o d'hiperestimulació associades a les necessitats de cures, controls, exàmens, etc. Cal considerar que fins i tot quan el contacte amb els pares és possible, la seva adequació a les necessitats i possibilitats del nen és difícil o limitada, a causa de la situació de bloqueig i d'alteració emocional d'aquests.

Durant el període d'estància en la unitat neonatal, molt sovint no és possible determinar amb certesa la futura evolució del nen, però sí que ho és l'establiment de la condició de risc i la necessitat d'un seguiment evolutiu.

Quan es facin presents signes compatibles amb un trastorn en el seu desenvolupament, es posaran en marxa les mesures terapèutiques oportunes i possibles, sempre adaptades a la situació vital del nen.

## ETAPA POSTNATAL

### Serveis de Pediatria

L'equip pediàtric, per mitjà de les visites regulars al nen en els primers anys de vida i dels programes de control del nen sa, hauria de ser, sense cap dubte, el principal agent de la detecció precoç. L'observació directa del nen i la informació aportada pels pares en una entrevista oberta a les seves inquietuds i dirigida a obtenir les dades més rellevants, permetran confirmar la normalitat del desenvolupament infantil o establir la situació de sospita de desviació.

Aquest nivell de detecció és fonamental, ja que els nens amb problemes greus de desenvolupament tenen antecedents de patologia pre o perinatal en una elevada proporció, i sovint hi ha programes de seguiment específics als quals haurien d'adreçar-s'hi. Només una minoria dels nens que presenten problemes de desenvolupament de grau mitjà o lleu tenen antecedents perinatals, i per tant la majoria no són inclosos en un programa específic de seguiment. La detecció cal fer-la, en aquests casos, en el marc de la consulta regular pediàtrica.

Un adequat seguiment evolutiu de la població infantil en general hauria de conduir a una detecció adient dels trastorns del desenvolupament, en fer evidents signes i desviacions en el desenvolupament que permetin la identificació dels corresponents trastorns en els primers anys:

- a) Durant *el primer any* es podrà diagnosticar la majoria dels trastorns més greus del desenvolupament: formes greus i mitjanes de paràlisi cerebral, de retard mental i dèficits sensorials.
- b) Al llarg del *segon any*, poden detectar-se les formes moderades o lleus dels trastorns anteriors, i també les corresponents a l'espectre autista.
- c) Entre els *dos i els quatre anys* es manifestaran els trastorns i endarreriments del llenguatge. Els trastorns motrius menors i els de conducta, que sovint ja són presents en etapes prèvies, esdevenen més evidents i constitueixen motius de consulta.
- d) *A partir dels 5 anys* es fan evidents a l'escola, si no és que han estat detectats prèviament, cosa que fóra possible i desitjable, la deficiència

mental lleu, les disfuncions motrius fines, les dispràxies, etc., que provoquen dificultats en els aprenentatges escolars.

Ja des dels primers mesos, i al llarg dels primers anys, és possible l'aparició d'alteracions emocionals i relacionals, i la de disfuncions interactives precoces, que sovint s'expressen mitjançant alteracions psicossomàtiques en l'àmbit del son i de l'alimentació.

Una important funció dels centres d'Atenció Precoç i Desenvolupament Infantil, i dels equips de Salut Mental Infantil, consisteix en donar suport als equips de Primària en la tasca de detecció dels trastorns del desenvolupament infantil en els diferents àmbits.

Són importants la coordinació i el desenvolupament de programes conjunts que facilitin la detecció, per part dels professionals de la salut, dels trastorns que sovint passen desapercibuts o són malinterpretats en les seves primeres etapes, com ho són els trastorns generalitzats del desenvolupament, les disfuncions interactives significatives en la relació dels pares amb els fills, els trastorns d'expressió somàtica o el retard mental lleu.

### Serveis educatius

Quan el nen o la nena assisteixen a l'escola infantil, els mestres i educadors que hi treballen són importants agents de detecció. En aquesta etapa poden apreciar-se problemes en les capacitats i capteniments bàsics per a l'aprenentatge: habilitats motrius, de socialització, de llenguatge, dificultats d'atenció i de percepció, i limitacions cognitives o emocionals que abans no habien estat detectades.

Les condicions de l'Escola Infantil i les interaccions que es produeixen en el context escolar, diferents a les del medi familiar, permeten, en la majoria dels casos, fer evident la presència de desviacions en el procés evolutiu, desajustaments en el desenvolupament psicoafectiu del nen i/o alteracions del seu capteniment, que pel seu mateix caràcter o per la menor gravetat del trastorn, poden passar fàcilment inadvertides als pares i també al personal sanitari, i que no són detectades fins que el nen accedeix al context educatiu.

Quan l'educador o el mestre detectin la possible presència d'un trastorn, faran saber la seva inquietud a la família, i a partir de les dades aportades pel medi escolar i familiar s'haurien d'establir pautes d'observació i d'actuació coordinades, i també la derivació i consultes oportunes al pediatre del nen o nena i al Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció

Precoç, per a poder establir un diagnòstic complet i iniciar una intervenció terapèutica adient.

Les situacions de risc social, inadequada atenció, carències afectives i sospita de maltractaments infantils, pueden ser detectades també en el medi escolar. En aquests casos és fonamental la coordinació amb els professionals dels Serveis Socials.

### L'entorn familiar

El medi familiar constitueix sens dubte una via important de detecció pel fet que en moltes ocasions són els mateixos pares, o persones properes al nen, els qui en la interacció diària amb el seu fill en el seu context natural poden observar que existeix una diferència o desviació entre el capteniment del seu fill i el d'altres nens.

Una major atenció i informació als pares fóra un element que sens dubte facilitaria la detecció precoç dels trastorns en el desenvolupament, i una major disponibilitat de temps per part del pediatre que rep la consulta dels pares, per a poder valorar el desenvolupament del nen i donar resposta adient a les seves possibles inquietuds.

### Serveis Socials

Els Serveis Socials, a partir de la seva relació amb famílies amb problemàtica psicosocial i amb la comunitat en general, són en una posició òptima per a la detecció de factors de risc social per al desenvolupament infantil, com poden ser les situacions de molt pocs ingressos econòmics familiars, mares adolescents, drogodependència, marginació social familiar, etc.

### Altres serveis sanitaris

Freqüentment, els nens i nenes que presenten trastorns de desenvolupament que no han estat identificats fan la seva primera consulta a altres serveis sanitaris quan són derivats a un especialista. Aquestes consultes ofereixen l'oportunitat de reconèixer l'existència d'un trastorn global en el desenvolupament del nen, del qual el símptoma pel qual és referido en constitueix un element. Són aquests professionals de la salut els qui derivaran la família al centre de Desenvolupament Infantil i/o hospital de referència per a un diagnòstic complet de la seva problemàtica i l'inici d'una intervenció terapèutica.

## *Diagnòstic*

El diagnòstic d'una alteració en el desenvolupament consisteix en fer evident una alteració en el desenvolupament, i també el coneixement de quines poden ser-ne les suposades causes. Això ens permetrà la comprensió del procés i l'inici d'una adequada intervenció terapèutica.

Davant de la sospita d'un trastorn en el desenvolupament infantil és fonamental plantejar un diagnòstic ampli, que consideri diferents àmbits i nivells, atès que la problemàtica que presenta el nen és, en la major part dels casos, múltiple, afecta diferents àmbits i és d'origen multifactorial: fruit de la interacció de factors genètics, aspectes de salut, atenció psicoafectiva i condicions de l'entorn en general.

El diagnòstic de les dificultats que presenta un nen serà el resultat de considerar, de forma integrada, els diferents diagnòstics parcials, i d'identificar els diagnòstics principals i els secundaris.

### ÀMBITS DEL DIAGNÒSTIC

El diagnòstic en Atenció Precoç ha de considerar els àmbits biològic, psicològic, social i educatiu, i caldrà la col·laboració de professionals de diferents disciplines i àmbits: medicina, psicologia, pedagogia i ciències socials.

### NIVELLS DEL DIAGNÒSTIC

En el diagnòstic dels trastorns del desenvolupament cal considerar 3 nivells diagnòstics: funcional, sindròmic i etiològic.

#### Diagnòstic funcional

El diagnòstic funcional constitueix la determinació qualitativa i quantitativa dels trastorns o disfunciones. Constitueix la informació bàsica per a comprendre la problemàtica del nen, tot considerant la interacció familiar i la del seu entorn cultural, les seves capacitats i la seva possibilitat de desenvolupar-les. El diagnòstic funcional és imprescindible per a poder elaborar els objectius i les estratègies de la intervenció.

## Diagnòstic sindròmic

El diagnòstic sindròmic l'integren un conjunt de signes i de símptomes que defineixen una entitat patològica determinada. Ben sovint la identificació d'una síndrome o d'un quadre sindròmic ens permet conèixer quines són les estructures (neurològiques, psíquiques o socials) responsables del trastorn, i ens orienta sobre la seva etiologia.

El diagnòstic sindròmic orienta hacia els àmbitos sobre els que debemos obtener mayor información para establecer el diagnòstic etiològic i ajuda a establecer si se trata de una patologia estable, transitoria o evolutiva, de base predominante orgànica o ambiental.

## Diagnòstic etiològic

El diagnòstic etiològic és el que ens informa sobre les causes, tant les de caràcter biològic com les de caràcter psicosocial, dels trastorns funcionals o de la síndrome identificada.

En tots els casos intentarem establir l'etiologia dels diferents trastorns identificats, i en considerarem sempre la probable multifactorialitat, en un enfocament ampli que consideri els aspectes biològics, psicològics, educatius i de l'entorn en general.

Sovint, i més freqüentment en el cas de determinades problemàtiques, com per exemple els trastorns de l'espectre autista i els trastorns del llenguatge, no és possible fer amb absoluta certesa el diagnòstic etiològic, però en tots els casos intentarem establir un diagnòstic de presumpció.

Delimitar l'etiologia orgànica demanarà, en la major part dels casos, exàmens complementaris adequats a les hipòtesis diagnòstiques, tot i que és important considerar que la normalitat d'aquesta mena d'exàmens no indica l'absència d'una base orgànica del trastorn.

Definir l'etiologia relacional quan aquesta se situa en les condicions de l'entorn requerirà un adequat coneixement de les condicions socials, vinculacions primerenques, organització i expectatives familiars, etc.

El diagnòstic funcional constitueix la base imprescindible per a una planificació terapèutica; els diagnòstics sindròmic i etiològic permeten facilitar informació biomèdica a la família, i en algun cas un tractament específic.

El seguiment evolutiu és fonamental per a poder arribar a confirmar les hipòtesis diagnòstiques inicials.

## COMUNICACIÓ DE LA INFORMACIÓ DIAGNÒSTICA

La informació diagnòstica als pares davant d'una situació de risc, o davant de la presència probable d'un trastorn en el desenvolupament del seu fill, constitueix un tema molt important de l'Atenció Precoç. Informar els pares de la possibilitat que el seu fill presenti un trastorn o una discapacitat, els genera una significativa commoció emocional, amb ansietat i angoixa, pors, sentiments de rebuig i de negació; s'inicia llavors un procés de dol que serà diferent en cada família i per a cada membre d'aquesta.

Les famílies destaquen la importància que té la forma en què se'ls comunica el diagnòstic. Cal ser curosos al llarg de tot el procés informatiu, i les formes de dur-lo a terme, el que inclou l'atenció dels professionals, els espais i els moments escollits.

Una bona informació facilita que la família pugui arribar a tenir una millor comprensió i assimilació de la realitat del seu fill i pugui adequar l'entorn a les necessitats i possibilitats físiques, mentals i socials del nen.

És recomanable que el pare i la mare rebin la informació diagnòstica de forma simultània i conjunta, després d'haver vist, i si fós possible, d'haver tingut en braços el seu fill.

Cal que el professional o la institució disposin d'un lloc reservat que possibiliti que aquesta trobada tingui la necessària privacitat, i que els pares puguin sentir-se físicament còmodes, compartir els seus sentiments i oferir-se mutu suport emocional.

És important oferir la informació tenint en compte l'evolució més probable, el pronòstic a llarg termini i les possibilitats terapèutiques del nen, però també considerant el fet que cada família és diferent. Caldrà considerar les diverses variables: situacions personals dels cònjuges i de la resta dels membres de la família, aspectes de la pròpia institució familiar, la seva xarxa de relacions, la situació econòmica, el nombre de fills, l'origen i la projecció cultural, etc. La informació diagnòstica s'haurà d'acomodar a aquesta realitat, i considerar no només la realitat del nen, sinó també la de la seva família i el seu entorn social.

Convé considerar la situació d'informació diagnòstica més com *un procés* que como un acte puntual. El diagnòstic comporta als pares incerteses vers el futur, desorientació de cara al present o sentiments de culpa per les

seves actuacions en el passat. Caldrà oferir disponibilitat per a noves entrevistes, en les quals els pares puguin demanar aclariments a tots els dubtes i exposar les pors o preocupacions que sentin.

Quant a la informació en si, es *recomana un enfocament directe, evitant els termes tècnics incomprensibles*, oferint-ne, si es considera que cal utilitzar-los, la traducció en un lèxic adequat a cada família. Convé fer una exposició global de la problemàtica en lloc de plantejar un catàleg exhaustiu de problemes presents i futurs. El procés diagnòstic tendirà a ser *descriptiu i funcional*, i en informar d'una determinada lesió o alteració, se n'establiran el significat funcional i el pronòstic implícit.

Un perfil diagnòstic ben definit “tranquil·litza”, malgrat que el diagnòstic i el pronòstic puguin ser considerats greus. El manteniment de dubtes sobre el futur del nen, situació de vegades inevitable els primers anys de la vida, quan s'inicia una intervenció sense una certesa diagnòstica absoluta, pot crear ansietat, però aquesta situació pot ser menys nociva si s'estableixen terminis concrets perquè es resolgui, s'eviten informacions contradictòries i expectatives indefinides i injustificades. A mida que s'anirà precisant el pronòstic diagnòstic funcional, la família es farà una “idea” més precisa de l'immediat futur, cosa que en facilitarà la reorganització, la presa de decisions i el repartiment ordenat de nous rols i tasques que facilitaran la sortida de la situació de crisi. Una vegada els pares saben i reconeixen l'existència d'una discapacitat irreversible important, com pugui ser la sordesa o la ceguesa, els és més fàcil *buscar alternatives de comunicació* i de relació que quan es mantenen expectatives de “guariment” allunyades de la realitat. Cal destacar la importància d'apel·lar a la *prudència* abans de realitzar afirmacions que puguin obrir o tancar, injustificadament, l'horitzó del nen i de la seva família.

És convenient que hi hagi un *professional estable* que s'encarregui de la funció d'*acompanyament en el procés diagnòstic*, malgrat que en algunes ocasions el seu paper es limiti a ser-hi present, mentre que un altre professional parla amb la família. Aquesta persona hauria de posar-se en contacte amb els professionals que atendran el nen quan aquest serà derivat, amb la finalitat de seguir el procés de comunicació i d'informació de manera correcta i coordinada.

La informació del diagnòstic d'un trastorn ha d'anar sempre acompanyada de la informació a la família dels diferents recursos terapèutics, socials, educatius, econòmics, etc., existents a la zona i de la forma de poder-hi accedir, i també de l'existència d'associacions de pares.



És important garantir la coordinació entre professionals i institucions, i poder oferir un acompanyament al llarg del procés de derivació.

En realitat, amb la informació diagnòstica s'inicia la primera transició en la família, possiblement la més important, atès que en dependrà en gran manera la capacitat d'acollir i donar respostes adequades a les característiques i necessitats del seu nou membre.

Sobre el professional que transmet la informació diagnòstica als pares recau una important responsabilitat. Caldria que tingués una adequada formació i experiència en aquest tema, i que estigués preparat per a entendre, tolerar i contenir els diversos sentiments que es puguin produir en els pares, i també que pugués fer-se càrrec dels seus propis sentiments (ansietat del mateix professional davant d'un diagnòstic de patologia), a fi de poder mantenir la distància emocional necessària per a transmetre als pares una informació ponderada i real al mateix temps que se'ls ofereix comprensió i suport.

### 3.3. PREVENCIÓ TERCIÀRIA EN ATENCIÓ PRECOÇ

La intervenció en atenció precoç agrupa totes les activitats adreçades al nen i el seu entorn amb l'objectiu de millorar-ne les condicions de desenvolupament. És adreçada al nen, a la seva família i al seu entorn. Amb ella s'han d'atenuar o de superar els trastorns o disfuncions en el desenvolupament, prevenir trastorns secundaris i modificar els factors de risc en l'entorn immediat del nen.

La intervenció adreçada als nens que presenten trastorns de desenvolupament ha de ser iniciada en el moment en què es detecti l'existència d'una desviació en el seu desenvolupament. Quan la detecció es fa en la unitat de Neonatologia, com que hi ha un període d'hospitalització en l'etapa neonatal, la intervenció s'inicia ja en la mateixa unitat.

Quan la detecció es fa per mitjà de les consultes pediàtriques, de les escoles infantils o dels pares mateixos, l'atenció s'inicia en els Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç o en les unitats d'Atenció Precoç, que donen continuïtat a l'atenció quan aquesta ha començat en la unitat neonatal.

Un altre objectiu fonamental de la intervenció és aconseguir que la família conegui i compregui la realitat del seu fill, les seves capacitats i limitacions, i que actuï com a agent potenciador del desenvolupament del nen, i li adequi l'entorn a les seves necessitats físiques, mentals i socials, procuri el seu benestar i li faciliti la seva integració social.

La intervenció ha de ser planificada amb caràcter global i de forma interdisciplinària, ha de considerar les capacitats i dificultats del nen en els diferents àmbits del desenvolupament, la seva història i el seu procés evolutiu, i també les possibilitats i necessitats dels altres membres de la família i els recursos disponibles, i el coneixement i l'actuació sobre l'entorn social.

Quan el nen assisteix a l'escola infantil, aquesta ofereix importants possibilitats d'incidir positivament sobre els processos de socialització i d'aprenentatge, atès que actua reforçant el procés terapèutic específic, i per a això és fonamental establir una adequada coordinació.

## 4

## PRINCIPALS ÀMBITS D'ACTUACIÓ

## CENTRES DE DESENVOLUPAMENT INFANTIL I ATENCIÓ PRECOÇ

Els centres de **Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP)** són serveis autònoms l'objectiu dels quals és l'atenció a la població infantil de 0 a 6 anys que presenti trastorns de desenvolupament o que es trobi en una situació que comporti el risc de patir-ne.

Aquests centres, de caràcter interdisciplinari, van sorgir al voltant dels anys 70, han experimentat una constant evolució al llarg de la seva trajectòria històrica, i s'han adequat a les demandes creixents d'atenció per part de la població infantil i de les seves famílies. Aquest procés ha estat motivat per la millor detecció i diagnòstic dels diferents trastorns del desenvolupament, i pel reconeixement del seu origen multifactorial, factors tots dos que han destacat la importància capital d'una intervenció precoç.

La creació i evolució dels CDIAP ha estat paral·lela a l'existència i orientació d'altres serveis i institucions que des dels àmbits sanitari, social i educatiu, en les respectives comunitats autònomes, han donat i donen resposta a determinats col·lectius o a necessitats específiques d'aquests. Aquesta adequació, i la diferent dependència administrativa, han generat models diferents de CDIAP, tot i que es manté un mateix objectiu: proporcionar l'atenció que requereixen tots els nens que presenten trastorns o disfuncions en el seu desenvolupament (sense excloure'n cap en funció del seu origen, tipus o grau), o que estan en una situació de risc biològic, psicològic o social.

El model de CDIAP cobreix principalment l'atenció a nens amb patologies o disfuncions diverses en el seu desenvolupament, i les necessitats d'atenció que presenten els nens que han estat exposats o es troben en una situació d'alt risc biològic, psicològic o social.

En determinades comunitats o zones geogràfiques, en funció de la seva història i dels seus recursos assistencials, alguns col·lectius de nens amb trastorns específics en el seu desenvolupament són atesos en un CDIAP o en programes o en unitats d'Atenció Precoç que estan articulats amb altres serveis o centres, com ho són alguns centres de salut mental infantil, centres de rehabilitació de trastorns motrius i centres de atenció a persones

amb deficiències auditives o visuals. Tots aquests centres tenen unes característiques molt semblants a les dels CDIAP.

Quant al seu emplaçament, és convenient que els CDIAP siguin de fàcil accés per a les famílies, i que siguin propers a d'altres serveis d'atenció primària, com per exemple les escoles infantils, els centres de salut o els de serveis socials. Això facilita la relació entre els diferents agents professionals, el coneixement de l'entorn natural dels nens atesos i de les seves famílies, i el de la realitat econòmica i social de les famílies que formen cada comunitat. Quan els CDIAP comparteixin ubicació o dependència amb altres recursos, és important que siguin bien diferenciats per a la seva correcta identificació.

**L'equip dels CDIAP** ha de ser multiprofessional, de caràcter interdisciplinari i d'orientació holística, en el benentès que la intervenció abasta aspectes *intrapersonals*, biològics, psíquics, socials i educatius, propis de cada individu, i *interpersonals*, relacionats amb el seu propi entorn, com per exemple la família, l'escola i la cultura.

**L'equip ha d'estar constituït per especialistes en Atenció Precoç procedents dels àmbits mèdic, psicològic, educatiu i social.**

La formació dels professionals, a més a més de la titulació pròpia, ha de ser específica en intervenció precoç, obtinguda mitjançant cicles formatius de postgrau. La formació contínua és un requisit imprescindible en la tasca duta a terme com a membres de l'equip.

#### *Prevenició primària i secundària*

Les funcions d'un CDIAP inclouen les tasques de **sensibilització, prevenció i detecció**. El centre d'Atenció Precoç col·laborarà amb les institucions, associacions i amb d'altres professionals de la zona en l'elaboració de programes que tinguen com a objectiu la sensibilització de la població en general en aspectes de prevenció relacionats amb el desenvolupament infantil.

#### PROGRAMES ADREÇATS A FAMÍLIES I A FUTURS PARES

Aquí s'inclouen totes aquelles activitats que pretenen proporcionar una millor informació i orientació a les famílies i a la societat en general, amb la finalitat d'evitar l'aparició de desviacions del desenvolupament normal del nen:

- Programes de sensibilització adreçats a la població en edat fèrtil. Embarassos en adolescents i embarassos en poblacions que han estat considerades d'alt risc.
- Programes d'informació sobre el desenvolupament normal del nen a famílies i futurs pares en els centres d'atenció primària (centres de salut i de planificació familiar), centres de serveis socials, escoles bressol i escoles infantils.

## PROGRAMES ADREÇATS A PROFESSIONALS

Aquests programes pretenen oferir una informació operativa als professionals que estan en una situació de privilegi per la seva relació amb els pares. L'objectiu és que ells puguin ser els primers agents de promoció de la salut i de l'educació del nen, i també de detecció de possibles alteracions en el desenvolupament normal. Són adreçats a:

- Professionals de la salut.
- Professionals dels serveis socials.
- Professionals de l'educació infantil.

### *Prevenició terciària*

La intervenció s'ha de planificar i programar de forma individual, considerant les necessitats i possibilitats de cada nen en cada àrea del desenvolupament, la situació i les possibilitats de la seva família i les del medi escolar. El programa ha d'incloure la temporalització dels objectius, la modalitat metodològica i l'avaluació dels objectius proposats o del resultat de l'aplicació del programa.

La intervenció en el centre d'Atenció Precoç s'inicia quan se'n rep la sol·licitud per part de la família o per part de qualsevol altre professional o institució. Aquesta intervenció consta de diferents moments: valoració inicial, intervenció terapèutica, seguiment i control, i derivació.

## PROCÉS DE VALORACIÓ INICIAL

El procés de valoració inicial implica un estudi global i en profunditat del desenvolupament del nen, de la seva història individual i familiar, i del seu entorn.

Per efectuar d'una forma adequada i completa la valoració, es necessitarà la col·laboració dels professionals de les diferents disciplines que componen l'equip, i també la col·laboració i la coordinació de les institucions que hagin derivat el cas, o bé la de les que participin en exploracions o exàmens complementaris.

En la valoració inicial podem distingir-hi quatre moments: la recollida d'informació, l'avaluació del nen i del seu entorn, l'elaboració d'hipòtesis diagnòstiques i l'elaboració d'un pla d'intervenció, i l'entrevista de devolució a la família.

### Recollida d'informació

L'adequada recollida d'informació constitueix, sens dubte, l'element més important del procés diagnòstic, l'instrument que guiarà les passes posteriors del procés d'avaluació. Aquesta informació s'obté mitjançant l'acolliment, la recollida sistemàtica d'informació, i les aportacions d'altres professionals.

#### *Acolliment*

El primer contacte amb la família el constitueix el moment de l'acolliment, en el qual el professional, amb una actitud d'escolta, anirà recollint les preocupacions, els records, els projectes, les expectatives i les dificultats que els pares aniran exposant respect al seu fill i a ells mateixos, i també els antecedents familiars i personals del nen.

L'entrevista d'acolliment, a més de ser una eina de treball molt important per a efectuar la valoració inicial, estableix les primeres directrius del disseny de la intervenció.

#### *Recollida sistemàtica d'informació*

Basant-se en la informació de l'entrevista de acolliment, es recullen de manera sistemàtica les dades que la família no hagi aportat espontàniament, però que són necessàries per a una adequada comprensió del desenvolupament del nen i del seu moment evolutiu, i també de les possibles causes d'alteració en el procés.

#### *Informació d'altres professionals*

Mitjançant informes escrits o entrevistes s'obtindrà informació d'altres professionals que coneguin el nen i la seva família, com el pediatre, el psicòleg escolar, l'educador, treballadors socials, etc.

Les dades s'organitzaran en una història comuna, de forma que quan un professional hagi de posar-se en contacte amb la família conegui les dades aportades prèviament i s'eviti sol·licitar de manera innecessària la informació que ja hagi estat facilitada.

#### Avaluació del nen i del seu entorn

Per a fer l'avaluació es disposa de diferents instruments, que cal utilitzar de forma discriminada en cada nen, a partir de les primeres hipòtesis establertes en base a la història:

- Observació de la conducta espontània i reactiva davant de determinades situacions i estímuls presentats. Relació amb els propis pares i amb el professional que realitza l'avaluació.
- Relació amb els altres nens i amb l'educador quan el nen estigui escolaritzat.
- Examen físic i valoració neurològica i funcional del nen.
- Proves estandaritzades.
- Observació en el propi domicili.
- Exàmens complementaris, consultes especialitzades.

L'aplicació d'aquestes tècniques aportarà la informació corresponent al funcionament general i específic del nen, tant en el pla físic com en el mental o l'emocional. Aquesta informació reflectirà no només les possibles limitacions i dèficits presentats pel nen, sinó també el conjunt de les seves capacitats i possibilitats.

#### Elaboració d'hipòtesis diagnòstiques i d'un pla d'intervenció

Conclusa l'etapa de recollida de la informació, cada professional aportarà en una reunió d'equip les dades i conclusions de la seva avaluació, a fi d'establir de forma conjunta, i tenint en compte tots els factors bio-psico-socials, els diagnòstics o hipòtesis diagnòstiques en els 3 plans, funcional, sindròmic i etiològic, definits en el capítol anterior.

S'establiran les necessitats del nen i de la família i els recursos existents en la comunitat. És important establir prioritats d'actuació, possibles pronòstics a curt, mitjà i llarg termini. Es concretaran, jerarquitzaran i temporalitzaran els objectius de la intervenció terapèutica, i es determinarà quin professional o professionals que es responsabilitzaran de dur-los a terme. Aquest primer pla terapèutic estarà

supeditat a l'opinió i els possibles elements nous que la família pugui aportar durant l'entrevista de devolució.

### Entrevista de devolució

Durant l'entrevista de devolució cal oferir als pares tota la informació diagnòstica elaborada per l'equip, i per a això caldrà tenir en compte les consideracions efectuades en el capítol anterior, en l'apartat corresponent a "informació diagnòstica".

L'objectiu principal de l'entrevista és el d'oferir als pares, amb l'ús d'un llenguatge adequat i que els sigui comprensible, toda la informació que els serveixi per a entendre la situació present del seu fill, les possibles perspectives de futur i els mitjans terapèutics que se'ls poden proporcionar des del centre a ells mateixos i al seu fill, oferir-los suport i acompanyament. Es proposarà i establirà de forma conjunta el pla d'actuació i es determinaran la funció o funcions que els pares poden assumir-hi. Es consideraran el pronòstic probable i la possibilitat de recurrència del trastorn.

### INTERVENCIÓ TERAPÈUTICA

La intervenció agrupa totes les activitats orientades cap el nen i el seu entorn, amb l'objectiu de millorar-ne les condicions de desenvolupament. Els àmbits d'actuació i la modalitat d'intervenció s'establiran en funció de l'edat, les característiques i les necessitats del nen, del tipus i grau de trastorn, de la família, del mateix equip i de la possible col·laboració amb altres recursos de la comunitat.

La intervenció es planificarà i programarà de forma global i individual, i es plantejaran pautes específiques adaptades a les necessitats de cada nen i de cada família en cadascuna de les àrees del desenvolupament.

El programa haurà d'incloure la temporalització dels objectius, l'avaluació i la manera com seran assolits. La intervenció terapèutica en atenció precoç s'adreça al nen, a la família, a l'escola infantil quan el nen hi assisteixi, i a l'entorn social i institucional en general.

### Atenció al nen

Cada nen, un cop acabada la valoració, tindrà un *programa d'atenció global individualitzat*, que recollirà les aportacions dels diversos professionals del Servei.



Aquest programa es realitzarà, sempre que es pugui, amb la participació dels pares o dels tutors, cosa que els permetrà descobrir els seus propis recursos i, al mateix temps, reforçar la relació amb el seu fill, aspecte aquest molt important per a la seva evolució madurativa i afectiva.

En funció de les necessitats del nen, i també de les de la família, la intervenció es podrà realitzar en el CDIAP, en la pròpia llar o en un altre lloc, com per exemple el centre educatiu o l'hospital, en el cas dels nomenats o dels nens que per la seva problemàtica estiguin obligats a restar ingressats durant llargs períodes de temps. El professional o els professionals que es faran càrrec de la intervenció comptaran amb preparació específica en funció del tipus de trastorn del nen.

El nombre de sessions i el temps de durada de cadascuna dependrà de les necessitats del nen. En alguns casos, en funció de la seva edat i de les característiques del tractament es podran fer en grups reduïts, amb tres o quatre nens com a màxim.

#### Atenció a la família

Una de les principals tasques que s'ha de plantejar un servei d'Atenció Precoç és conèixer les necessitats de la família (pares, germans i família extensa) i plantejar-se quin tipus d'intervenció o d'intervencions poden ser les més eficaces per a donar una resposta coherent.

La intervenció amb les famílies ha de tenir com a finalitat ajudar els pares en la reflexió i en la adaptació a la nova situació, oferir-los la possibilitat de comprendre millor la situació global, evitar que es contempli el problema centrat exclusivament en el trastorn que pateix el nen. Tot això afavorirà les actituds positives d'ajut al nen, interpretant el comportament d'aquest en funció de les seves dificultats i intentant restablir el feed-back en la relació pares-nen. Cald facilitar que cada família pugui adequar les seves expectatives a les possibilitats reals de la intervenció, i situar correctament des del començament el paper que li correspon al professional i el protagonisme que ells també han d'assumir.

L'atenció a la família es podrà realitzar de forma individual o en grup, en funció de la realitat i de les necessitats del moment.

L'atenció individualitzada tindrà com a objectiu prioritari el de poder obrir un espai en el qual els professionals i també els pares mateixos puguin dialogar i intercanviar informació referida al tractament del nen, la dinàmica de la llar, i aspectes familiars generals o escolars. Aquesta atenció pot ser el mitjà propici, per a la família, de transmissió de sentiments, dificultats

respecte al trastorn del fill, o d'esperances i il·lusions en relació amb els avenços assolits.

És important que els professionals puguin atendre no només els aspectes referits al nen, sinó també totes les altres demandes familiars, no sempre fàcils de manifestar, relacionades amb les seves relacions de parella, amb els vincles establerts amb els altres fills i amb la família extensa. La finalitat de tot això és ajudar-los a entendre els seus sentiments i reconèixer les seves competències pel que fa a l'educació dels seus fills.

Caldrà informar els pares degudament de qualsevol canvi que estigui relacionat amb la intervenció, com per exemple, tot el que faci referència a objectius, metodologia o als diferents contactes establerts amb altres professionals de la sanitat o de l'educació.

De manera semblant, caldrà facilitar informació de tots els recursos socials o administratius, tant pel que fa a recursos assistencials com pel que fa a ajuts tècnics, econòmics i legals amb què els pares puguin comptar. Se'ls oferirà també la possibilitat de posar-se en contacte amb les diferents associacions de pares de nens amb dificultats que hi hagi en la comunitat, i també dels contactes amb altres professionals o dispositius assistencials.

**En totes les situacions cal fer servir un llenguatge entenedor, i ajustar-se al marc social i cultural de cada família i respectar-ne les diferències.**

El treball en grup pot organitzar-se com un espai obert en el qual s'afavoreix i es possibilita la trobada entre uns quants pares, i se'ls dóna l'oportunitat de poder expressar i, alhora, escoltar les vivències, sentiments i dificultats que comporta aquesta situació.

### Atenció a l'escola

Els professionals dels CDIAP han d'informar a l'escola sobre la situació del nen i de la família en el moment en què s'hi integri. Posteriorment, i en col·laboració amb l'equip escolar i els educadors, es podran fixar espais en què es revisin o es discuteixin els objectius pedagògics, les estratègies d'aprenentatge, i la utilització de prou recursos materials o personals per a poder assolir els objectius prefixats. També convindrà participar en el procés de presa de decisions sobre la modalitat d'escolarització.

### Intervenció en l'entorn

La intervenció, que té com a objectiu la superació de barreres físiques i socials, s'ha de realitzar tenint en compte l'entorn natural de cada nen i família, per a obtenir-ne així la integració en el medi social en què es desenvolupa.

Des dels CDIAP es dissenyen estratègies per a l'adaptació de l'entorn a les necessitats dels nens, actuant de forma coordinada per a facilitar la integració socioambiental. Aquesta actuació sobre l'entorn té com a objectiu superar les diferències, canviar les actituds i eliminar barreres físiques i socioculturals, de forma que sigui possible la participació activa en la societat de tots els seus membres.

## AVALUACIÓ I SEGUIMENT

Entenem per avaluació el procés integral a partir del qual es valoren els canvis produïts en el desenvolupament del nen i en el seu entorn, i l'eficàcia dels mètodes utilitzats. La seva finalitat és verificar l'adequació i l'efectivitat dels programes d'actuació en relació als objectius planificats.

L'avaluació ha d'incidir sobre tots els aspectes de la intervenció, i poden considerar-s'hi dos moments:

- Avaluació continuada, que permetrà anar ajustant el programa a les necessitats i introduir-hi les modificacions pertinentes.
- Avaluació final, que determina si s'han assolit els objectius marcats a l'inici de la intervenció, i que servirà també per a concretar si aquesta es considera acabada o si cal fer una derivació.

L'equip haurà de determinar els procediments objectius i contrastables d'avaluació i seguiment.

## DERIVACIÓ

El període d'atenció a un nen en un servei d'Atenció Precoç acaba quan es considera que per la seva positiva evolució ja no en té necessitat, o en el moment en què, per raons d'edat o de competències, cal que continuï la seva atenció per part d'un altre dispositiu assistencial.

En ambdós casos, la família té dret a rebre informació oral i un informe escrit que sintetitzi l'evolució del nen i la situació actual, i les necessitats que es considerin precises.

Quan calgui continuar-ne l'atenció per part d'un altre equip o dispositiu assistencial, és fonamental la coordinació entre tots dos i, sempre assabentant-ne la família, cal procedir a un adequat traspàs d'informació.

Caldrà valorar i planificar de manera cuidadosa el moment i la manera de la derivació, tenint en compte la vinculació de la família i del nen amb el servei anterior.

El canvi d'equip de professionals en cap ces no ha de comportar una discontinuïtat en l'atenció al nen i a la família, i cal garantir-ne la coherència i la continuïtat a partir de la necessària coordinació entre professionals i d'una adient flexibilitat administrativa.

## SERVEIS SANITARIS

### *Serveis d'obstetrícia*

La important tasca preventiva d'aquests professionals, bàsicament en prevenció primària, és indiscutible. S'efectua mitjançant:

- La detecció i el diagnòstic de factors de risc previs a l'embaràs.
- L'atenció a la dona embarassada d'alt risc biològic, psicològic o social, aportant-hi els ajuts sanitaris, psicològics i /o socials que calguin.
- La informació que es dona en les consultes de preparació al part, en què els futurs pares reben informació sobre el normal desenvolupament del nen i les seves necessitats, i també sobre possibles senyals d'alerta.
- La detecció de possibles situacions de risc en el part i la seva adequada atenció.
- La divulgació i participació en programes de prevenció i detecció de deficiències
- En ces de diagnòstic prenatal de deficiència cal proporcionar des del primer moment una atenció psicològica als pares, sobre tot a la mare, de caire preventiu, a causa de l'alteració que pot patir el vincle mare-fill.

### *Serveis de neonatologia*

En l'entorn perinatal amb freqüència trobem nens que pateixen **alt risc** de presentar deficiències, en funció de la seva immaduresa, com a conseqüència del baix pes en néixer o d'altres factors, hereditaris i /o pre o perinatals. La incidència de nens que quan neixen passen per una "unitat de cures neonatals" és del 10% al 12%, i entre un 3% i un 5% dels nascuts són considerats de risc psico-neuro-sensorial.

Aquesta realitat converteix el servei de Neonatologia en un important instrument de prevenció primària que evita en molts casos amb les seves actuacions l'aparició de deficiències en els nens atesos.

El servei de Neonatologia fa també una important tasca de prevenció secundària quan fa la detecció i el diagnòstic de condicions patològiques, establertes ja en el naixement, que s'associen a trastorns en el desenvolupament, així com per ser una de les principals fonts de detecció de condicions biològiques i socials d'alt risc.

Durant el període d'estància del nen en les unitats neonatals es pot fer evident algun dels signes propis d'un trastorn en el desenvolupament del nen, fet que obligarà a la posta en marxa d'un conjunt d'actuacions amb la finalitat d'iniciar el tractament oportú que tractarà d'eliminar o reduir els efectes d'aquesta simptomatologia. Els pares hi tenen un paper decisiu.

És al servei de Neonatologia on ha d'iniciar-se l'Atenció Precoç als nens dels quals se sospita o se sap que presentaran disminucions o trastorns en el seu desenvolupament, o risc de patir-ne dins de la població atesa en el servei. Es planificarà aquesta atenció, juntament amb al metge neonatòleg, en els àmbits següents: clínic, ecològic i social.

1. Actuacions en l'àmbit clínic. Estan basades en evitar tant com sigui possible les situacions que poden generar deficiències al nen, i en procurar-li les condicions que l'afavoreixin i actuïn de forma "protectora".
2. Actuacions en l'àmbit ecològic. Són adreçades, en primer lloc, a tenir cura dels factors ambientals que afavoreixen el desenvolupament del nen, controlant el màxim possible els que suposem que són molt invasius per al seu estat maduratiu (llum intensa, sorolls, manipulacions constants, etc.) i tenint en compte la prescripció del facultatiu sanitari.
3. Actuacions en l'àmbit social. Són orientades a ajudar els pares o a reduir els efectes d'una situació d'alt risc social que afectarà el desenvolupament del nen.

Aquest conjunt d'actuacions, al seu torn, impliquen una funció o tasca específica del cos de professionals del Servicio, al mateix temps que un conjunt d'actuacions sobre el nucli o unitat familiar, fonamentalment sobre els pares, i sobre el nen.

## ATENCIÓ A LA FAMÍLIA

L'atenció a la família fa referència a actuacions destinades sobre tot als pares. Aquesta atenció és prioritària, ja que es tracta d'un dels factors que més condicionaran el desenvolupament i l'evolució del nen. Per aquesta raó, el programa d'Atenció Precoç Neonatal ha d'establir-se sobre els objectius següents:

- Valorar des del primer moment l'estat emocional, la situació social, les necessitats i la capacitat d'aprenentatge (referida a les atencions que precisa el seu fill) dels pares, per tal de poder planificar una intervenció que aporti els elements i recursos més necessaris en cada cas.
- Afavorir la vinculació pares-fill, ja que aquesta serà la millor garantia del **benestar de i de una adequada estimulació**. Això requerirà el lliure accés dels pares a la Unitat durant tot el dia perquè puguin ajustar-se a les necessitats del nen.
- Servir de continent emocional als pares, cosa que els permetrà anar creant un espai intrapsíquic que els possibiliti eliminar l'angoixa i anar-se identificant amb seu fill i amb les delicades atencions que necessita, per un lapse de temps que de vegades és perllongat. Aquesta contenció és necessària sempre, donada la separació precoç mare-fill i l'alteració emocional conseqüent que pateixen els pares.
- Valorar en el moment de l'alta del Servei la capacitat dels pares de respondre adequadament a les necessitats del nen i la qualitat del vincle establert, ja que aquesta circumstància determinarà l'adaptació a la llar, i la possibilitat de reingressos del nen, en el cas que persisteixin l'ansietat i angoixa inicials en relació al nen i respecte a com tenir-ne cura.
- Valorar les seves necessitats sociofamiliars i facilitar, si escau, els ajuts necessaris des dels primers moments, ja que la situació sociofamiliar dels pares condiona en gran manera el seu propi equilibri emocional.

## ATENCIÓ AL NADÓ

L'atenció al nadó es determinarà sempre prioritzant-ne l'estat de salut i les possibilitats que ofereix, tant en l'àmbit rehabilitador com en el preventiu. Serà el mateix estat del nen el que condicionarà gran part de les actuacions que li són adreçades en l'àmbit de l'Atenció Precoç, i per això la valoració dels diferents estats propis del nadó, segons la seva edat gestacional, ha de ser coneguda pels pares i professionals, principalment les infermeres, que són les encarregades de tenir-ne cura, per tal que s'adeqüin a la seva maduració i evolució en els àmbits biològic i psicosocial.

Bàsicament, tots els pares necessiten ajut en la interpretació de sensacions internes i externes del seu fill, que afavoreixen experiències de benestar i de satisfacció.

Aquestes intervencions són contemplades dins del marc de l'Atenció Precoç d'acord amb els criteris següents:

- Tota actuació professional sobre el nen ha d'adequar-se tant com sigui possible al seu estat maduratiu, no només clínic, valorant els seus estats de desorganització, estrès o benestar per a orientar la nostra pràctica.
- El personal d'infermeria hauria de fer una funció de maternatge amb el nen; això vol dir: empatia, adequar-se als seus senyals corporals en tenir-ne cura (temor, incomoditat, benestar, etc.) i trobar-hi satisfacció mútua.
- Si tenim en compte aquesta funció materna d'infermeria, les seves actuacions han de tenir criteris d'estabilitat i permanència, i per tant hi haurà els menors canvis de personal possibles. És un aspecte bàsic que cal tenir present des d'una perspectiva d'organització sanitària.
- Cal fer partíceps els pares de les atencions als seus fills dins de la Unitat, tot i el gran esforç i disposició que això comporta per part dels professionals.

## ALTA DEL SERVEI

El moment d'alta del servei ha de ser programat considerant tots els factors biològics, psicològics i socials del nen i de la seva família.

Es facilitarà a la família la informació personal, clara i precisa de la situació del nen i de les seves necessitats, així com un informe escrit d'alta amb les dades més significatives i aclaridores sobre l'estat clínic i funcional del nen i les atencions que cal tenir-hi. La informació serà sempre personalitzada i adaptada a la situació personal i sociocultural de la família, per a la seva millor comprensió.

Cal destacar la importància de mantenir els criteris d'Atenció Precoç dins de les unitats de lactants, Pediatria i Atenció Primària, a fi de donar continuïtat a l'atenció, seguiment i control del nen i de la família iniciat en el servei de Neonatologia.

## DERIVACIÓ

Quan existeixi indicació d'atenció en un centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, i també davant de la necessitat d'atenció social (serveis socials) o escolar en el moment de l'alta del servei, s'utilitzaran els mecanismes de derivació establerts. Per a fer-ho caldrà facilitar toda la

informació necessària. L'establiment de determinats acords de col·laboració i de programes de seguiment i control entre institucions sanitàries, educatives i socials facilita aquesta tasca.

### *Unitats de seguiment maduratiu o del desenvolupament*

Els programes de seguiment protocolitzats dels nens de risc psico-neuro-sensorial en Unitats de Maduració foren impulsats a Espanya a partir de 1977 pel Pla Nacional de Prevenció de la Subnormalitat, amb la finalitat primordial de controlar el desenvolupament de tots els nens amb risc neuro-psico-sensorial i de tots els nens amb lesions del sistema nerviós central ja establertes, per a poder detectar el més precoçment possible anomalies en el desenvolupament i poder orientar i iniciar-ne el tractament oportú.

El concepte “nadó de risc” es defineix como “aquell nen que, com a conseqüència dels seus antecedents durant l'embaràs i/o el part, té més probabilitats de presentar, els primers anys de vida, problemes de desenvolupament, d'ordre cognitiu, motriu, sensorial o de captament, que poden ser transitoris o definitius. En l'actualitat el concepte de risc ha de ser ampliat al període postnatal i lactant, ja que moltes ocasions el factor que posa en situació de risc el desenvolupament actua després del naixement.

Per a la selecció de criteris de risc se segueixen les pautes donades el 1982 pel Comitè de Perinatologia del Pla Nacional de Prevenció de la Subnormalitat, modificats posteriorment per la Secció de Perinatologia de l'Associació Espanyola de Pediatria. (Vegeu ANNEX).

Els programes de seguiment garanteixen que els lactants i nens de pocs anys rebin l'atenció recomanada per les associacions de pediatria del nostre país i per la Acadèmia Americana de Pediatria. Els nens dels qui es tingui la certesa o la sospita que puguin estar afectats per una deficiència han de ser atesos per un sistema que:

- Reconegui la necessitat d'una detecció precoç i d'un tractament dels trastorns que inclogui la identificació dels quadres amb probabilitat de causar un retard en el desenvolupament i proporcionï mitjans per a fer-ne la detecció precoç.
- Desenvolupi un pla de serveis que contempli les necessitats del nen i de la seva família per mitjà d'avaluacions interdisciplinàries periòdiques.
- Aporti informació als pares en cas de sospita o diagnòstic de retard del desenvolupament o discapacitat, i respecti el paper clau dels pares en el desenvolupament del nen i el seu dret a participar en les decisions que l'afectin.



- Promogui i desenvolupi serveis comunitaris de prevenció.

Aquests objectius es poden dur a terme en el marc hospitalari creant unitats de seguiment vinculades als serveis de Neonatologia i Neuropediatria, en els centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, o en centres de la xarxa de serveis de Salut, Educació i Serveis Socials, etc., de manera que el servei sigui fàcilment accessible al nen i a la família per a facilitar-ne el seguiment. És important que existeixi aquest tipus d'atenció; la situació i organització dependran dels diferents recursos de cada comunitat.

Els programes de seguiment s'emmarquen en la prevenció secundària de les deficiències com un conjunt d'activitats que, en intervenir en les etapes primerenques de la vida sobre les situacions de risc, o quan existeixen lesions establertes, afavoreixen el desenvolupament òptim del nen.

També s'exerceix prevenció primària mitjançant la informació continuada als pares, cosa que permet que l'actuació sobre el seu fill millori en tots els aspectes; facilita conèixer-ne les necessitats i facilitar els ajuts que calguin mitjançant la participació en programes de sensibilització, prevenció i detecció.

El programa de seguiment facilita la detecció precoç dels trastorns de desenvolupament mitjançant els controls regulars que es duen a terme, i permet conèixer les necessitats de cada família precoçment i orientar-les adientment.

El seguiment ha de ser realitzat per professionals amb formació i experiència en desenvolupament infantil. És convenient que una persona de l'equip sigui el referent per a la família per a preservar la visió global del nen, que en ocasions haurà de ser valorat per diversos especialistes. Ha de ser protocolitzat tenint en compte tots els aspectes del desenvolupament de nen i de l'atenció a la família.

El lloc on es faci ha de reunir una sèrie de condicions que facilitin a les famílies el compliment dels controls sense que això sigui causa d'una gran alteració de la dinàmica familiar.

A més de l'avaluació del desenvolupament se'ls fan, als nens que ho necessiten, exàmens complementaris neurofisiològics, ecogràfics, oftalmològics, etc. Cal donar suport a les famílies per a ajudar-les a comprendre els problemes del seu fill, donar-les seguretat en les seves actuacions, oferir informació veraç i adaptada a la seva situació emocional i cultural, i establir un clima de confiança que constitueixi un marc adient per a la presa de decisions.

És essencial establir un bon flux d'informació entre els equips que estan atenent el nen i aquells als quals sigui derivat.

## COORDINACIÓ

La coordinació s'estableix, en primer lloc, amb l'equip o centr que deriva el nen al programa de seguiment. En el cas de nens que hagin estat ingressats en la unitat neonatal o unitat de lactants, la coordinació hauria de començar amb la planificació de l'alta hospitalària. En els casos que provenen de serveis de Pediatria Primària, serveis socials, escoles infantils, etc., la coordinació serà amb cadascun d'ells.

El flux d'informació ha de ser continu entre la unitat de seguiment i els diferents professionals que han derivat el nen i aquells als quals el nen és derivat: centres de desenvolupament infantil i atenció precoç, centres d'acollida, associacions, escoles infantils, etc.

### *Pediatria en atenció primària*

És important el nou concepte de Pediatria del desenvolupament que està dedicat al procés de maduració amb tres objectius: promoure la salut mental i física, poder realitzar un diagnòstic precoç i un tractament efectiu, i estudiar les causes dels trastorns en el desenvolupament i la seva prevenció. La Pediatria del desenvolupament és una part essencial de la pràctica pediàtrica que s'efectua en els centres de salut.

Els professionals de l'àmbit de la salut que tenen un contacte més regular amb el nen i les seves famílies són el pediatra i la infermera de Pediatria. Ocupen una posició central en la xarxa de serveis sanitaris i són una referència dels pares i dels diferents programes i serveis de la comunitat (programes d'atenció a l'embaràs i preparació al part, seguiment maduratiu, cribatge sensorial, etc). El pediatre sol·licita els exàmens complementaris i les consultes amb els especialistes i/o serveis hospitalaris, rep els diferents informes i els transmet a les famílies amb una visió integrada.

La prevenció primària en Pediatria es fa mitjançant els controls de salut del programa del nen sa, en els quals l'equip pediàtric realitza una funció de consultor i educador de les famílies, i promou actituds preventives de trastorns en el desenvolupament. La seva intervenció s'exten a la comunitat per mitjà d'actuacions en associacions de pares, escoles infantils, col·legis, etc.

La **detecció** es fa mitjançant exàmens de salut del nen, aplicant mètodes de cribatge (*screening*) per a detectar signes d'alerta de trastorns en el desenvolupament. Els pediatres constitueixen el nivell essencial en la detecció i l'adequada derivació dels nens cap als centres de diagnòstic, seguiment i intervenció. En el diagnòstic, sol o en col·laboració amb els especialistes, el pediatre està en condicions de realitzar una primera aproximació a la situació, i contribueix mitjançant el coneixement del nen i de la família a establir o descartar la presència d'alteracions.

Per a valorar de manera adequada el nen hi ha mètodes objectius d'observació i de garbellament (*screening*) prou contrastats que es poden utilitzar en la pràctica diària. Han de valorar-se i concedir especial importància a les dades d'observació que ofereix la família, que coneix el nen i hi està en contacte diàriament.

La **coordinació** entre el pediatre i els altres serveis (de salut, socials, educatius, CDIAP, i...) en relació amb els nens atesos en la unitat neonatal, hauria de començar amb la planificació de l'alta hospitalària i continuar posteriorment amb els altres equips que atenen el nen.

La formació permanent del personal que pot realitzar detecció de les situacions de risc i signes d'alerta de trastorns en el desenvolupament és fonamental, ja que es tracta d'aspectes de la Pediatria encara mal coneguts. És important la detecció precoç d'anomalies o desviacions del desenvolupament, i promoure les adequades actuacions que facilitin un òptim desenvolupament. L'equip de Pediatria té assignada la tasca de donar pautes i aconsellar a la família sobre les actituds més afavoridores per al desenvolupament del nen. Actualment no es pot acceptar l'actitud de "esperar a veure què passa" o que "el nen tingui símptomes clars", ja que està demostrat que una actuació precoç, quan la patologia no es mostra definitivament establerta, pot millorar-ne notablement el curs evolutiu.

Un aspecte específic del pediatre és que, en ser un professional de referència per a la família al llarg dels anys, posseeix un ampli coneixement del nen i de la seva família que hauria de facilitar la seva tasca de coordinació entre els diferents serveis.

### *Serveis de neuropediatria*

Els serveis de Neuropediatria intervenen en l'Atenció Precoç en diversos àmbits:

- Actuen de forma conjunta amb els professionals de la Unitat Neonatal quant a detecció, diagnòstic i atenció terapèutica que precise els nadons de risc.
- Participen en els programes de seguiment del desenvolupament formant part de l'equip que atén els nens considerats d'alt risc bio-psico-social.
- Efectuen una tasca insubstituïble en relació amb els CDIAP per a la detecció de signes d'alerta i per el diagnòstic de trastorns neurològics. Aquesta tasca pot fer-se com a servei de consulta o de suport, o com a participació directa en els equips. La neuropediatria és una de les especialitats mèdiques de base més adients per a formar part dels equips d'atenció precoç.

*El neuropediatre estableix el diagnòstic funcional, sindròmic i etiològic dels nens amb trastorns de desenvolupament, i de forma específica en els processos de base orgànica. La disponibilitat d'accés als diferents exàmens complementaris des del medi hospitalari facilita l'elaboració del diagnòstic.*

A més de l'atenció global al nen i a la família, el neuropediatre pauta el tractament mèdic en els processos que són susceptibles de millora amb fàrmacs o amb dietes especials.

La seva participació activa en els programes de formació i docència per a incrementar el coneixement del desenvolupament infantil i les seves alteracions facilita la detecció i la derivació adequades. És important la coordinació amb els serveis que han derivat el nen i amb els centres en els quals serà atès.

### *Serveis de rehabilitació infantil*

Els serveis de Rehabilitació han estat vinculats a Espanya a tres tipus d'experiències:

1. Experiència hospitalària, en la qual predominen les accions de terapèutica física i de tractament de "patologies agudae"; deriva de la demanda de recuperació de les seqüeles ortopèdiques, traumàtiques i neurològiques que es registren en les institucions hospitalàries.
2. Experiència des dels serveis socials, en què s'hi incloïa la dimensió psicosocial, per mitjà de programes personalitzats per a donar resposta a les necessitats d'integració social i d'autonomia de les persones amb discapacitat. Va tenir com a escenari la xarxa de Centres Base de l'IMSERSO.

3. Experiència derivada del moviment associatiu, que va generar centres especialitzats de tractament integral i intensiu per a determinades patologies.

Pel que fa referència a la infància de 0 a 6 anys, els equips dels centres base han estat una part molt important de l'impuls als programes d'Estimulació Precoç i Atenció Precoç durant les dues darreres dècades. El seu destí natural, en general, ha estat incorporar-se a les xarxes d'Atenció Precoç de les diferents comunitats autònomes. En aquest sentit, en el nostre país s'ha estat configurant des de fa uns anys l'especialitat de rehabilitació infantil. Aquesta és una altra de les disciplines mèdiques de base que pot ser adequada per a formar part dels equips dels CDIAP.

Per la seva banda, els centres específics d'associacions han ocupat, en molts casos, l'espai de centres per a l'atenció a nens amb discapacitats, a partir sobre tot de la primera infància.

Pel que fa als serveis sanitaris de rehabilitació, en la seva estructura actual, especialment amb la creació de serveis de fisioteràpia en els centres de salut d'atenció primària, constitueixen un recurs complementari per a la valoració i tractament d'algunes situacions de discapacitat infantil. L'àrea ortoprotèsica, particularment, és una competència molt important d'aquests serveis.

### *Serveis de salut mental*

Els professionals que componen les unitats de Salut Mental infantil intervenen en tots els nivells de l'Atenció Precoç.

Les mesures generals de prevenció primària des de Salut Mental infantil abasten:

- La coordinació i el desenvolupament de programes amb altres serveis, sanitaris, educatius, socials i judicials.
- Col·laboració en programes preventius de detecció de factors de riscos psíquics..
- Participació en programes de formació i coordinació amb altres professionals d'atenció primària.
- Docència i investigació en tot el que sigui relacionat amb salut mental infantil.

La detecció i avaluació diagnòstiques es basen en els criteris que han estat descrits en l'apartat 4.1, entrevista d'acolliment, diagnòstic i devolució.

*El procés diagnòstic de les dificultats en el desenvolupament psíquic ha de centrar-se bàsicament en l'observació, anàlisi i avaluació de:*

- Els símptomes (somàtics, conductuals i psíquics) del nen i de les modalitats del seu funcionament mental.
- Les interaccions pares-nen.
- Les característiques de l'entorn familiar.

La intervenció terapèutica en les unitats de Salut Mental infantil és prioritària en els casos en què cal, i inclou diferents modalitats bàsiques d'actuació:

- Intervenció directa amb el nen de forma individual o en petit grup, en els casos de psicopatologia precoç greu, bàsicament psicosis, autisme, disarmonies evolutives...
- Intervencions familiars a fi de facilitar la comprensió dels trastors, les dificultats del nen i la importància de l'adequació de l'entorn familiar a les seves necessitats.
- Activitats de coordinació amb altres serveis i professionals relacionats.

Davant de la possible derivació a altres centres, de desenvolupament infantil i atenció precoç, serveis socials o escolars, caldrà establir-hi criteris de col·laboració i programes de seguiment i control.

### *Altres especialitats mèdiques*

Existeixen altres especialitats, a més de les que han estat considerades anteriorment, que intervenen en Atenció Precoç, fonamentalment en el diagnòstic i l'atenció terapèutica. Malgrat que no se li ha donat la importància deguda, la tasca de detecció que poden exercir algunes d'aquestes especialitats és un aspecte que cal esmentar.

Entre les diferents especialitats, podem destacar la importància de l'Oftalmologia, Otorrinolaringologia (ORL) i Cirurgia Ortopèdica, que reben nens derivats per problemes concrets i que poden realitzar la detecció de problemes globals de desenvolupament. Aquestes especialitats participen també en el seguiment del desenvolupament dels nadons de risc en què és fonamental el control periòdic sensorial i neuromotriu. Un altre aspecte és el diagnòstic i tractament específic dels nens que en necessitin. La coordinació amb altres especialistes i amb l'equip que atén el nen és fonamental, i hauria de ser facilitada per mitjà de la interdisciplinarietat.

Radiologia, Neurofisiologia, Bioquímica i Genètica són unes altres especialitats que freqüentment intervenen en el procés diagnòstic i en la prevenció de complicacions

Existeixen altres especialitats mèdiques no esmentades anteriorment, però no pes per això menys importants, que tenen el seu paper en l'Atenció Precoç en la detecció, el diagnòstic, el tractament i la derivació.

## SERVEIS SOCIALS

Tenint en compte la importància que tenen el context social i les condicions de l'entorn en l'existència d'un dèficit en el desenvolupament o en el risc que es pugui produir, els serveis socials tenen una funció i una responsabilitat clares, tant en els programes de prevenció com en les tasques de detecció, diagnòstic i intervenció en tots aquells casos en què calgui.

Els serveis socials i els seus professionals intervenen en tots i cadascun dels nivells de l'atenció primària, i la seva actuació en Atenció Precoç es considera de vital importància, i es du a terme mitjançant la promoció del benestar social de les famílies i de l'elaboració de programes de prevenció i d'intervenció.

### *Promoció del benestar social de les famílies*

Els professionals dels serveis socials han de vetllar perquè els processos de gestació, adopció, criança i socialització es facin en condicions idònies per a l'equilibri emocional i l'adaptació cognitiva a aquestes tasques, de manera que els principis establerts en la Convenció de Drets del Nen trobin un reflex en la realitat. L'Atenció Precoç ha contribuït al reconeixement de la importància per al desenvolupament infantil de factors com els següents:

- La dedicació afectiva
- La suficiència econòmica
- L'estabilitat laboral
- L'estabilitat de les relacions familiars
- La participació en xarxes socials
- La coherència dels estils educatius

La protecció de les primers relacions entre pares i fills ha de ser una prioritat social. Per aquesta raó cal aprofundir en mesures que, des del respecte a la diversitat cultural, animin, formin i facilitin als pares l'exercici de les seves funcions i els permetin conciliar la vida laboral i la familiar mitjançant:

- a) L'organització de nous espais formatius i d'intercanvi per a pares, que serveixin d'alternativa a l'aïllament i la nuclearització de la família, xarxes socials pre i postpart, escoles maternals per al coneixement d'altres experiències, etc.
- b) El suport a les administracions locals i a les entitats associatives per a l'extensió i creació de nous recursos d'acolliment temporal que facilitin, per una banda, la compatibilitat amb la vida laboral i alhora que els pares gaudeixin de l'oci, i per l'altra, les relacions entre els nens facilitant-ne la interacció i la comunicació. Cal posar a disposició de les famílies que els necessitin serveis com assistents maternals, centres de dia, ajudes a domicili, "cangurs", ludoteques, etc., i estimular la participació de les xarxes familiars (avis, germans...) i veïnals (famílies cuidadores) en les tasques de suport i atenció dels fills.
- c) La revisió de les prestacions socials i econòmiques, de les millores fiscals i d'altres mesures de suport a la criança familiar han de contemplar:
  - L'ampliació dels permisos retribuïts de paternitat (dies per a fer costat a la mare en el moment del part, per a ocupar-se dels fills si la mare i el nen han de romandre a l'hospital, per a reorganitzar la vida familiar durant els dos primers mesos de vida del nen, per a ocupar-se temporalment de nens amb malalties cròniques, per a ocupar-se'n en els períodes de transició a l'escola o a la llar d'infants, la facilitació de situacions d'excedència i reducció de la jornada per a ocupar-se del fill fins els tres o seis anys.
  - L'ampliació de les prestacions econòmiques per fill, la creació d'una assignació fins els tres anys i un quadre de mesures de suport econòmic als serveis d'acolliment temporal, l'incremento de les reduccions fiscals, etc.
- d) L'educació i aproximació dels adolescents a les realitats de la criança i la seva formació en criteris flexibles i equilibrats de relació. Aquesta



educació haurà de tenir un perfil teòric, però sobre tot pràctic, d'acostament a la realitat dels nens, de visita a les maternitats i escoles infantils, espais de diàleg temàtic, etc.

- e) La configuració de l'hàbitat urbà i dels mitjans audiovisuals com a espais de diàleg social, i la divulgació de bones pràctiques de criança.
- f) La promoció de la igualtat pel que fa a les tasques domèstiques i la seva revalorització social.
- g) L'oferta d'habitatges dignes i suficients.
- h) La integració i accés de tots els nens, inclosos els no residents i transeünts, a les mesures de protecció social.

Tots aquests punts són exemples, entre altres, de línies d'orientació possibles per a les polítiques de protecció de les primeres relacions. És aconsellable l'elaboració, amb el més ampli consens polític, d'una disposició amb rang de Llei en la qual s'actualitzen i determinin aquestes mesures generals de protecció.

### *Programes de prevenció*

La prevenció primària pot fer-se mitjançant intervencions (individuals o grupals de recolzament i suport) adreçades a contextos definits prèviament "amb dificultat/risc social" i també mitjançant projectes comunitaris adreçats a promoure el benestar i la salut integral de la primera infància.

Partint dels indicadors de risc social, els programes de prevenció secundària tindran com a objectiu la detecció de situacions familiars i/o de factors ambientals i socials que puguin incidir en l'aparició de trastorns en el desenvolupament de la població infantil, o que la posin en situació de risc.

De manera semblant a la de l'etapa anterior, aquests objectius es podran treballar individualment o amb programes comunitaris en col·laboració amb altres entitats o institucions.

Són programes adreçats a col·lectius socials la situació dels quals és identificada com a factor comprovat de risc per al desenvolupament infantil, i per aquesta raó s'accentua la necessitat de comptar amb importants recursos de suport a la vida familiar, com per exemple la maternitat en

situacions d'adolescència, indigència, multiparitat, toxicomanies, aïllament social, ètnic o cultural, violència sociofamiliar, entre altres.

En aquestes situacions s'accentua la necessitat de comptar amb recursos de suport a la vida familiar. Els programes de prevenció impliquen mesures d'atenció selectiva a col·lectius de risc. En general, no es tracta de crear línies diferents de protecció a la família, sinó d'incrementar-ne les quantitats o la intensitat protectora, de facilitar-ne la tramitació, i d'establir un control més rigorós de la seva utilitat i evolució. Es tracta d'extendre els programes de salari social, d'inserció sociolaboral, d'educació familiar, d'ajut a domicili, programes de suport en famílies d'acollida i grups específics de pares. És convenient que els professionals que treballen en aquests programes des dels serveis socials de base o especialitzats de les diferents administracions públiques, les entitats associatives i els serveis d'Atenció Precoç, mantinguin una coordinació interinstitucional estable i regular per a l'aportació d'experiències, formació i informació recíproques i, en el seu cas, derivació per necessitat d'intervenció.

### *Programes d'intervenció precoç en l'àmbit psicosocial*

Els objectius dels programes d'intervenció precoç en l'àmbit psicosocial s'orienten a:

- a) La reconstrucció i reorganització de la família d'origen si es valora que és un objectiu viable.
- b) La protecció i l'acompanyament dels trànsits quan es produeix un procés de dissolució dels vincles familiars o la constitució d'uns altres de nous.
- c) La reinserció familiar, l'acolliment i/o adopció.
- d) La protecció i l'acompanyament dels nens institucionalitzats sense perspectives ni referències familiars.
- e) L'Atenció Precoç de qualsevol trastorn del desenvolupament que pugui ser detectat, i l'elaboració dels processos de dol o estranyament social per a pares i fills.

L'exigència d'una intervenció precoç en nens de 0 a 6 anys que pateixin situacions de crisi familiar té suport en l'evidència que, per a un nen, viure l'experiència familiar resulta una component decisiva de la seva organització simbòlica, i que la separació de la seva estructura familiar és

un problema tan seriós que només es pot admetre com una circumstància transitòria.

L'organització de les actuacions d'intervenció precoç requereix:

- La constitució dels serveis socials d'atenció primària com a lloc de referència i de detecció d'aquestes situacions.
- L'articulació dels serveis socials d'atenció primària amb els equips especialitzats de menors o d'infància i adolescència, i de salut mental.
- La coordinació dels equips de menors amb els centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç per a plantejar un projecte d'intervenció.

## DIAGNÒSTIC I INTERVENCIÓ SOCIAL EN L'EQUIP D'ATENCIÓ PRECOÇ

La intervenció del treballador social en Atenció Precoç s'emmarca en l'atenció global al nen i a la seva família, ja que col·labora com un membre més de l'equip multidisciplinar en el seu tractament i en la posterior integració i socialització en la comunitat.

Un cop feta la recollida d'informació socio-familiar podrà elaborar el diagnòstic social i establir el pla de treball i les estratègies necessàries que permetin ajudar a la família a incorporar elements de millora que possibilitin un major benestar al nen, a la seva família i al seu entorn.

Aquestes estratègies d'intervenció s'adreçaran bàsicament a:

- Activar i potenciar els recursos interns de la mateixa família.
- Introduir els recursos necessaris, externs a la família, en funció de la problemàtica del nen i del moment de el seu cicle vital.
- Orientar la família sobre els mitjans legals i socials existents, i facilitar-li el coneixement dels drets, serveis, prestacions econòmiques o de qualsevol altra mena, i informar-la de les condicions i formes d'accedir-hi.
- Treballar la derivació de la família a altres serveis específics quan aquesta no pugui resoldre tota sola una problemàtica concreta.
- Promoure la coordinació amb professionals d'altres àmbits i institucions per a poder treballar conjuntament estratègies d'intervenció en casos i situacions concretes.

## SERVEIS EDUCATIUS

Partint del principi que totes les persones tenen dret a participar en la societat, l'escola esdevé una fita important en el procés d'integració i de socialització dels nens, de manera molt destacada en el cas dels que tenen problemes de desenvolupament.

L'educació infantil adquireix una especial transcendència ja que els primers anys de vida són determinants per a un desenvolupament físic i psicològic armoniosos del nen, així com per a la formació de les facultats intel·lectuals i el desenvolupament de la personalitat. L'educació en aquestes edats té un marcat caràcter preventiu i compensatori, atesa la importància que té la intervenció precoç per a evitar problemes en el desenvolupament, en la població en general i especialment en el cas de nens que presenten necessitats educatives especials.

El servei d'atenció als nens en l'etapa de 0 a 6 anys s'ha desenvolupat seguint models diferents, amb responsabilitats i finalitats diferents. Així, en un primer moment, i a mesura que es produïen canvis en la nostra societat i en la família, especialment amb la incorporació de la dona a la vida laboral, la societat afronta el problema d'atendre aquests nens en l'etapa prèvia a l'escolaritat obligatòria des d'un model merament assistencial. Aquest és el moment en què sorgeixen les guarderies com a servei d'assistència social a les famílies, sense una clara intencionalitat educativa.

L'escola infantil, en el nostre país, com a la resta d'Europa, es desenvolupa a partir de l'evolució de les guarderies, d'una banda a causa de la demanda social, i de l'altra, de la seva consolidació com a servei públic obert a la comunitat infantil, amb un enfocament marcadament educatiu. D'aquesta manera l'escola infantil ha esdevingut una entitat que sistemàtzca programes i que organitza l'educació infantil formal.

Actualment, i segons la Llei d'Ordenació General del Sistema Educatiu (LOGSE), l'educació infantil és el primer nivell del sistema educatiu amb una durada de sis anys, dividit en dos cicles, el primer de 0 a 3 anys, i el segon de 3 a 6 anys. El segon cicle està més generalitzat que el primer, tot i que és una etapa que encara té caràcter voluntari, i que per tant presenta una realitat diferent segons les comunitats autònomes. Això no obstant, les administracions públiques han de garantir per a aquest primer ciclo de 0 a 3 anys, una oferta suficient de places per a tots els nens que en demanin.

A partir d'aquesta Llei, l'educació infantil estableix una sèrie d'objectius generals amb la finalitat que els nens desenvolupin capacitats com conèixer el seu propi cos, relacionar-se amb els altres per mitjà de diferents formes d'expressió i comunicació, adquirir una certa autonomia en les activitats que fan habitualment, i observar i explorar el seu entorn familiar i social.

### *Prevençió primària*

És important destacar el marcat caràcter educatiu com a mitjancer i facilitador de posteriors aprenentatges d'aquest període escolar. L'educació infantil ha de contribuir al desenvolupament afectiu, físic social i moral del nen. Això implica una nova manera de fer front a l'actuació amb els nens d'aquestes edats, allunyada de la funció de guarda que tradicionalment es feia amb els nens petits.

Des d'aquesta nova perspectiva, les escoles infantils esdevenen un lloc privilegiat des del qual realitzar una tasca de prevenció de possibles retards en el desenvolupament, i alhora de compensació de carències relacionades amb l'entorn social, cultural o econòmic.

### *Prevençió secundària*

La detecció de les possibles necessitats educatives especials dels nens al llarg de l'etapa infantil és una de les funcions que han de fer els professors d'aula, en col·laboració amb els equips psicopedagògics. Aquests equips seran els encarregats de fer una avaluació de les necessitats detectades en els nens, amb l'objectiu de determinar-ne la naturalesa i altres qüestions relatives a la seva escolarització, a l'elaboració d'adaptacions curriculars, i als ajuts tècnics que els puguin ser necessaris.

En l'avaluació psicopedagògica cal reunir informació de l'alumne i del context escolar i familiar. De les conclusions d'aquesta avaluació se'n derivaran les futures accions, que dentro del àmbit educatiu, es duran a terme per tal que el nen pugui assolir, d'acord amb les seves possibilitats, els objectius establerts en aquesta etapa educativa.

D'aquesta manera, les propostes i decisions sobre l'escolarització es basaran en l'avaluació psicopedagògica, tenint en compte els aspectes bio-psico-socials i també l'opinió de les famílies i d'altres professionals implicats en el tractament d'Atenció Precoç. En qualsevol cas, aquestes mesures tenen un caràcter reversible, i han de tenir presents les circumstàncies que poden afectar els alumnes i els resultats d'altres avaluacions.

Aquests equips psicopedagògics poden tenir diferent denominació en cada comunitat autònoma, però, en general, tenen per missió coordinar, supervisar i facilitar el procés d'integració dels nens amb necessitats educatives especials en l'escola infantil.

### *Prevençió terciària*

En aquesta etapa de l'educació infantil, es considera que l'escolarització dels alumnes amb necessitats educatives especials cal iniciar-la en un context el més normalitzat possible, a fi de donar suport i afavorir el procés de desenvolupament i aprenentatge.

Això vol dir, que, en la pràctica, l'escolarització d'aquests alumnes es faci de forma preferent en centres ordinaris. Per a això s'adapta el currículum a les necessitats de cada alumne, i es deixa l'escolarització en unitats o centres d'educació especial per a situacions en les quals l'alumne necessiti unes adaptacions significatives i en grau extrem del currículum ordinari, així com uns mitjans personals i materials poc corrents en els centres ordinaris; l'aula es converteix en un espai estructurat que ha de posar el nen en contacte amb experiències, materials i recursos que d'una altra manera no serien al seu abast. Per això, i de forma excepcional i quan la proposta de l'equip psicopedagògic així ho recomani, aquests alumnes seran escolaritzats en centres d'educació especial durant el segon cicle de l'educació infantil (3-6 anys).

Durant aquesta etapa infantil, els alumnes amb necessitats educatives especials han de tenir la possibilitat de perllongar la seva escolarització si l'avaluació psicopedagògica ho indica.

Existeixen centres d'educació infantil que integren preferiblement alumnes amb una discapacitat determinada. Això permet, d'alguna manera, rendibilitzar els ajuts tècnics que necessitin aquests alumnes al mateix temps que s'afavoreix l'especialització del professorat i es facilita la relació social entre els nens i les seves famílies.

Els equips estableixen en cada cas plans d'actuació en relació amb les necessitats educatives dels alumnes, i és el professor tutor, dins de l'aula, el responsable de tirar endavant aquests plans i de realitzar les adaptacions curriculars que calguin. Aquestes adaptacions pretenen que els alumnes assoleixin els objectius propis de l'educació infantil, sempre d'acord amb les seves possibilitats.

En aquest sentit, i en tot el procés educatiu en l'escola infantil, els equips psicopedagògics són un element essencial per a la integració, atès que ofereixen un ajut directe tant al nen com al professor, i coordinen les diferents intervencions que puguin necessitar els nens amb els seus professors, o bé faciliten ajut directe al nen per part de professionals com el logopeda, el psicomotricista o el professor de suport.

Els problemes en el procés d'integració solen aparèixer quan no hi ha una intervenció precoç, prèvia a l'ingrés a l'escola infantil, i quan en augmentar l'edat i el nivell educatiu, les exigències escolars són més i més grans. En general, els alumnes amb necessitats educatives especials que van a l'escola infantil a l'edat de 0 a 3 anys, ho fan per recomanació dels equips psicopedagògics, o dels centres de Desenvolupament Infantil i d'Atenció Precoç, que valoren positivament les possibilitats que ofereix l'escola per al desenvolupament del nen encara que continuï els programes d'intervenció precoç ja iniciats. En general, la integració del nen en l'escola infantil acaba de completar la feina que es fa des d'aquests serveis.

Cal tenir en compte que els centres d'educació infantil, pels seus objectius i per l'especial atenció que s'hi atorga als aspectes afectius i socials, són llocs idonis per a aconseguir que els alumnes amb necessitats educatives especials desenvolupin al màxim les seves capacitats.

Per tot el que ha estat exposat s'observa la importància que té mantenir una estreta relació entre l'escola infantil i els centres de Desenvolupament Infantil i d'Atenció Precoç. Aquesta relació hauria de tenir els objectius següents:

- a) Els professionals de les escoles infantils i dels centres de Desenvolupament Infantil i d'Atenció Precoç, poden col·laborar en l'elaboració de programes d'intervenció i en la delimitació d'objectius, materials i procediments més adequats en el procés d'ensenyament-aprenentatge.
- b) Determinar les necessitats educatives dels nens entre 0 i 6 anys, i localitzar i derivar els nens que presentin anomalies en el seu desenvolupament, i contribuir en l'elaboració del currículum d'aquesta etapa.
- c) Procurar una continuïtat en l'educació dels nens que en cobreixi totes les necessitats des del moment del seu naixement, i que al mateix temps serveixi d'enllaç, preparació i reforç de la seva integració en l'escola infantil.
- d) Coordinar i compartir la informació sobre la situació del nen en el moment en què aquest ingressa en el sistema educatiu.
- e) Intercanviar la informació sobre les activitats i el captament del nen durant la seva escolarització.
- f) Donar suport tècnic als programes d'escolarització d'alumnes amb necessitats educatives especials.
- g) Col·laborar en l'orientació a les famílies, en el seu coneixement i donar-los suport a les seves necessitats.

La relació entre els centres de Desenvolupament Infantil i d'Atenció Precoç i l'escola infantil ha d'anar encaminada a proporcionar una atenció educativa global, sistematitzada i adequada a la població infantil de 0 a 6 anys, a contribuir a la reflexió i al debat sobre propostes organitzatives i orientacions en l'escola infantil, a recolzar, assessorar i formar tant al maestro de suport com al professor de l'aula ordinària i, fonamentalment, a donar suport i a facilitar el procés d'integració i el ple desenvolupament de nens amb necessitats educatives especials.



## 5

### ACCIONS A LA COMUNITAT

La problemàtica que es deriva dels trastorns en el desenvolupament de la població infantil no és una qüestió que s'hagi d'abordar exclusivament en els centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, en els serveis sanitaris o en els de protecció social. També ha d'implicar els recursos comunitaris i la societat en el seu conjunt, per tractar-se d'un col·lectiu social especialment desfavorit. Hi ha, més enllà de l'aprofitament i optimització de les possibilitats d'aprenentatge, raons de dret que així ho justifiquen, com són el principi d'igualtat d'oportunitats, la millora de la qualitat de vida del nen i de la seva família i la preparació d'aquests nens i del seu futur com a ciutadans.

Per poder desenvolupar accions comunitàries en relació amb la població susceptible d'Atenció Precoç és necessari comptar amb:

- Delimitació Territorial.
- Localització de recursos que complementin i/o millorin les actuacions de l'atenció primària.
- Establiment de fluxos d'informació que permetin una coordinació adequada dels recursos.
- Accions per a la divulgació de les intervencions i la formació dels professionals.
- Mecanismes de comunicació amb els responsables institucionals de l'àrea d'intervenció.

### ACCIONS

1. Conèixer l'espai i la població objecte d'atenció, a través de l'anàlisi de dades: piràmides de població, distribució de la renda, nivells d'estudi, estils de vida, etc.
2. Identificar els recursos de l'àrea i el seu funcionament, evitar les interferències en les actuacions i aconseguir sinergies d'esforços.
3. Participar en l'elaboració interdisciplinària dels "indicadors de risc" en la població i el seu entorn, amb l'objectiu d'establir els paràmetres que

serviran de guia per a la detecció, la derivació, la intervenció i el seguiment de casos.

4. Participar en l'elaboració dels fluxos d'intervenció de manera que es configuri:

- Un model de coordinació entre els professionals, perquè els usuaris percebin la intervenció de manera global.
- Circuits documentals que donin suport a la intervenció de casos: el professional que actua sobre un cas, ho fa coneixent totes les dades disponibles sobre el cas, de manera que la intervenció assoleix un alt grau d'eficàcia.
- Reunions de valoració de casos i coordinació de professionals.

5. Elaborar memòries que posin de manifest les demandes d'intervenció, la seva naturalesa, les actuacions i el nivell d'objectius aconseguits. Ajuden a la detecció dels col·lectius més vulnerables i les condicions biopsicosocials que els afavoreixen, i serveixen per a la planificació de mesures preventives.

6. Organitzar i participar en fòrums de debat i formació, relacionats amb l'atenció precoç i la població infantil en general.

7. Promoure accions comunitàries a favor de la infància d'alt risc, a través de projectes d'investigació, recursos de divulgació, publicacions, etc.

8. Participar en reunions de coordinació interdisciplinària i interinstitucional que promouen el debat sobre diferents aspectes de la infància, i, en aquest context, comunicar als responsables institucionals la situació en què es troba l'Atenció Precoç a l'àrea, de manera que es dinamitzin les actuacions sobre els recursos per d'optimitzar-ne l'ús.

9. Proporcionar suport i assessorament tècnic als professionals dels serveis educatius de 0-6 anys.

10. Conscienciar la societat de les peculiaritats i de les necessitats de la població d'alt risc i les seves famílies.

11. Disposar de les dotacions econòmiques necessàries per desenvolupar campanyes de prevenció i sensibilització social sobre els trastorns del desenvolupament en la població infantil.

## 6

## COORDINACIÓ INTERINSTITUCIONAL

El Llibre Blanc de l'Atenció Precoç ha de suscitar una reorganització de les infraestructures administratives i de la redistribució o creació dels recursos econòmics, materials i personals necessaris per garantir una eficiència satisfactòria en la cobertura que des dels centres d'Atenció Precoç s'ha de donar a la població infantil que la requereixi. Les disfuncions que presenten les administracions s'han de superar introduint, en els estaments i nivells que calgui, aquelles mesures de racionalització pertinents per millorar la gestió dels recursos disponibles i per crear aquells recursos que no existeixin.

La dificultat primordial es planteja quan el nen amb retard en el seu desenvolupament pot ser objecte d'intervenció des de la sanitat, els serveis socials o l'educació. Si la seva problemàtica implica a dos o tres dels sectors esmentats, aquesta intervenció no s'ha de donar des de compartiments estancs, sinó que la transferència de la informació ha de fluir entre ells i totes les accions que es desenvolupin han de tenir un denominador comú: el nen, que, aliè als organigrames administratius, viu la seva pròpia realitat, la seva problemàtica específica i ha de ser beneficiari de les atencions que poden prestar-li aquests serveis. El nen té entitat biològica, psicològica i social i quan algun d'aquests aspectes es veu afectat, tenint en compte que estan interrelacionats, les institucions han d'oferir una resposta integrada que garanteixi la seva salut, el seu desenvolupament intel·lectual, emocional i les seves capacitats adaptatives.

### NIVELLS DE COORDINACIÓ

A l'Atenció Precoç s'han d'establir els canals de coordinació que possibilitin una planificació eficaç i serveixin de via per a la transferència de la informació entre els agents implicats. Aquesta coordinació s'ha d'aconseguir en torn a les següents dimensions:

- *Interinstitucional i intrainstitucional*: que comprèn els ministeris implicats, les conselleries de les comunitats autònomes, les administracions locals i les organitzacions dels usuaris.

- *Interprofessional*: que implica la coordinació de les àrees i sectors professionals especialitzats.

S'han de considerar tres nivells de coordinació:

- *Nivell estatal*: des del Govern Central s'ha de promoure la coordinació dels ministeris de Sanitat, Treball i Assumptes Socials, i Educació per traçar una política comuna que estableixi vies interministerials per a la planificació del sector de l'Atenció Precoç.

- *Nivell autonòmic*: les comunitats autònomes que tinguin transferides les competències en matèria de sanitat, assumptes socials i educació, i les administracions locals han d'assumir la creació i organització dels recursos necessaris per oferir uns centres sectorialitzats d'Atenció Precoç que possibiliten la universalització, la gratuïtat i la qualitat dels tractaments per als qui els necessiten, com a exponent de solidaritat, d'igualtat i de justícia social.

- *Recursos d'Atenció Precoç*: aquest nivell de coordinació comprèn els professionals que en les àrees de la salut, assumptes socials i educació incidiran en el desenvolupament infantil i els mateixos professionals dels centres d'Atenció Precoç en els equips inter, trans i multidisciplinars.

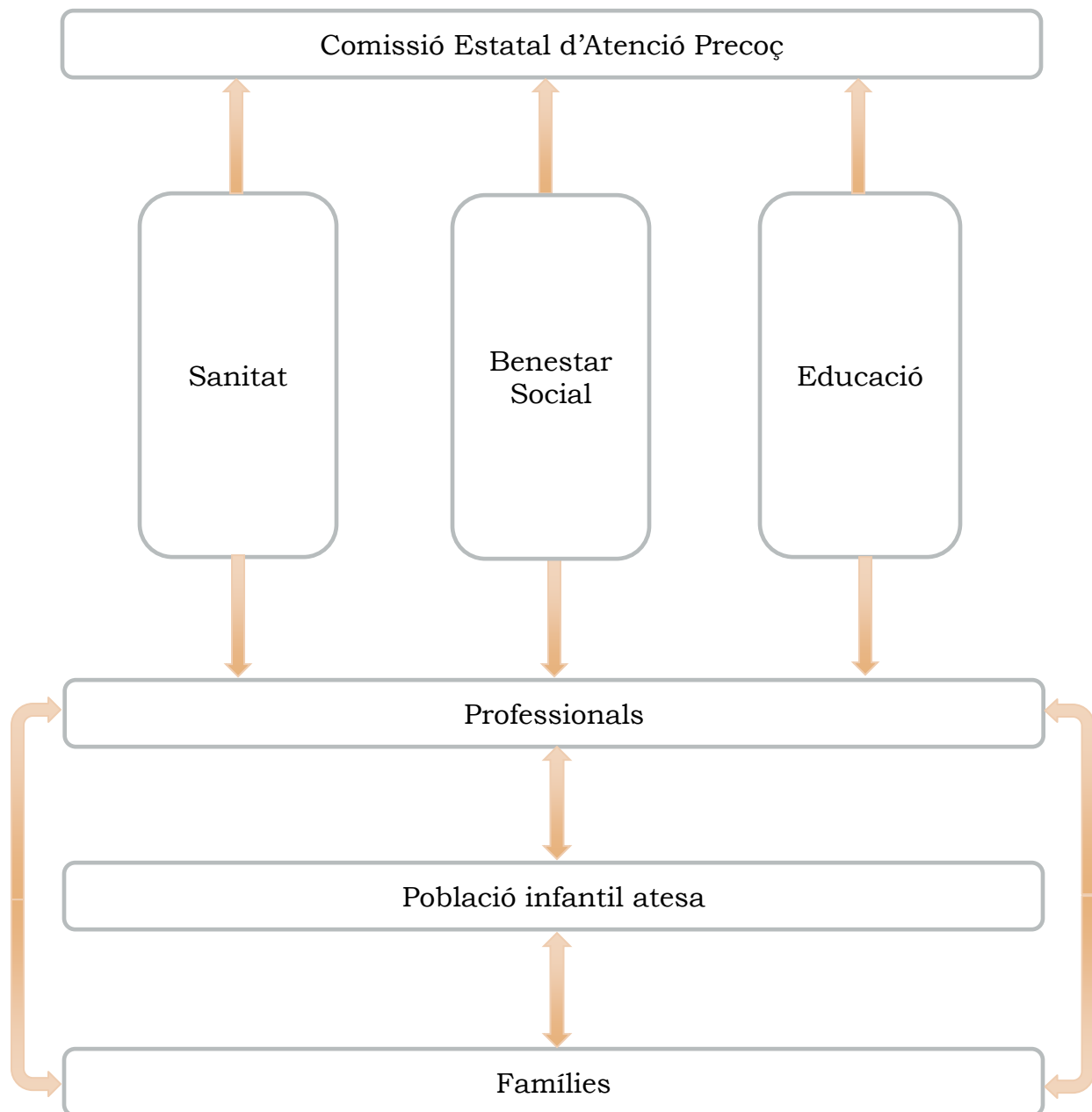
La complexitat d'abordar la problemàtica específica dels nens amb alteracions en el seu desenvolupament d'etiologia social, psíquica, sensorial o física segueix sent un repte per als professionals, les administracions públiques i la societat en el seu conjunt. El cert és que els diferents àmbits del coneixement tendeixen a detallar un corpus teóricoexperimental propi per aportar solucions als problemes de salut, als de caràcter social i als educatius. La finalitat des de totes les vessants de la intervenció de l'Atenció Precoç és la millora de la qualitat de vida d'aquests nens i consegüentment la normalització de les seves capacitats d'adaptació. L'especialització científica permet aprofundir cada vegada més en el coneixement d'aspectes de les alteracions del desenvolupament que fa uns anys presentaven una criptogènesi que avui, en alguns casos, s'ha resolt i en altres ha permès no només el coneixement dels factors biològics i socials que poden originar trastorns en el desenvolupament, sinó alternatives adequades per a la seva prevenció i resolució.

Es fa indispensable la coordinació dels àmbits d'investigació i dels sectors que incideixen en la població infantil susceptible d'intervenció.

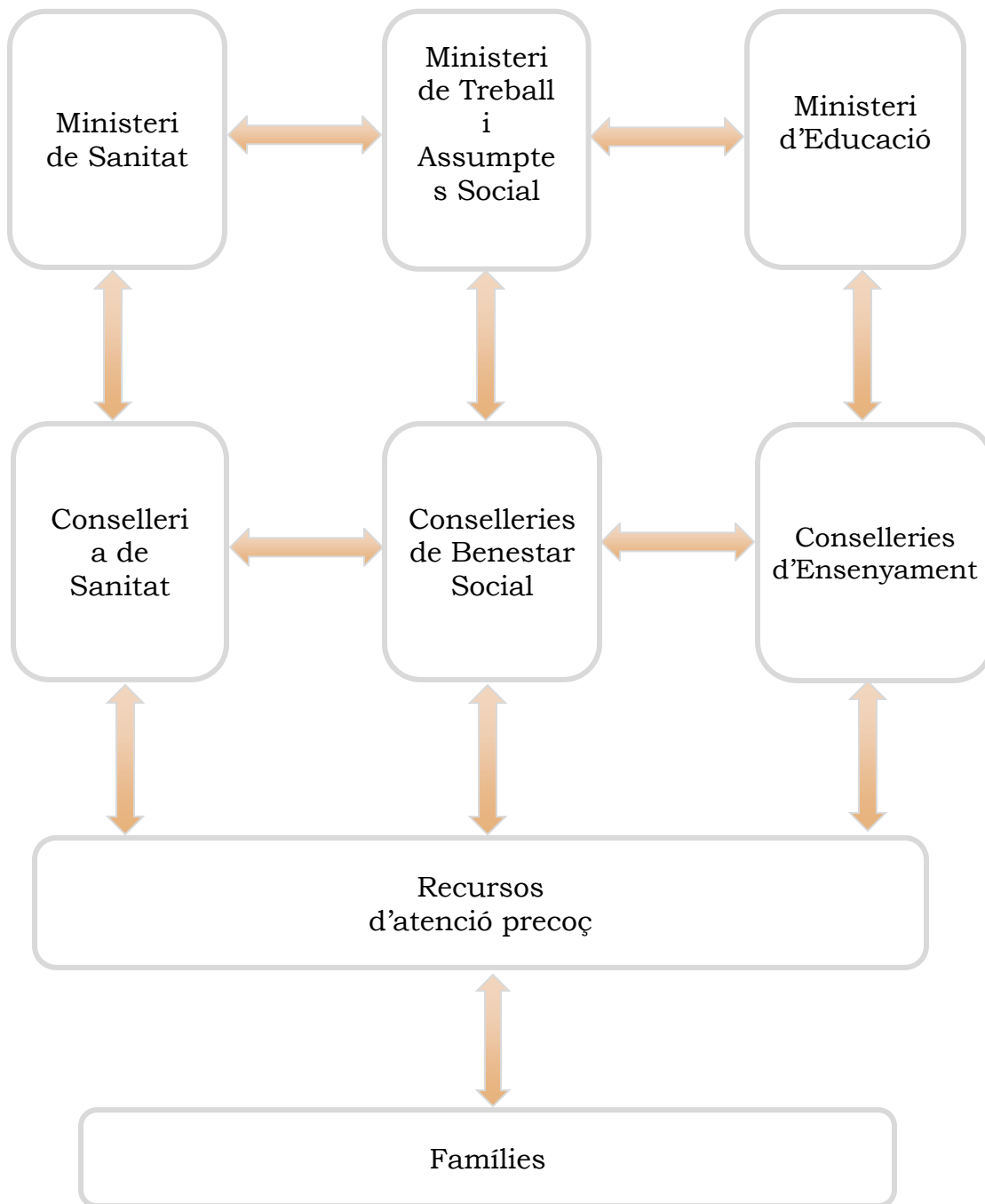
L'estructura actual de l'Estat ofereix situacions heterogènies quant a la capacitat normativa, decisòria i pressupostària, segons la comunitat autònoma de què es tracti; per aquest motiu, és necessari, respectant la diversitat social de cada autonomia, oferir un servei d'Atenció Precoç de qualitat. La creació d'una **Comissió Estatal de l'Atenció Precoç** o d'un **Institut de l'Atenció Precoç** contribuiria decisivament a la regulació del sector i a establir criteris comuns i promoure el desenvolupament *legislatiu* per superar les mancances que encara persisteixen.

Ens hem de referir a la necessitat de regularitzar la coordinació, bàsicament a través de la protocolització de la detecció, derivació i dels programes de seguiment i control. Per a això, és important tenir present tant els sectors implicats a l'Atenció Precoç com la seva relació i intercomunicació.

SECTORS IMPLICATS EN ATENCIÓ PRECOÇ



COORDINACIÓ EN ATENCIÓ PRECOÇ



## 7

## RECERCA

La recerca en Atenció Precoç és una necessitat per al desenvolupament de programes d'intervenció cada vegada més eficaços .

Aquesta recerca servirà per augmentar el coneixement sobre les característiques pròpies de les diferents discapacitats o dels trastorns en el desenvolupament, les seves repercussions en la dinàmica familiar (fonts d'estrès), i per avaluar quines són les modalitats d'intervenció més eficaces. La recerca és necessària també per al suport empíric de les decisions polítiques o administratives sobre el repartiment dels recursos econòmics i materials disponibles de cara a potenciar les aproximacions més efectives i amb millor relació qualitat-cost.

Les temàtiques d'estudi en Atenció Precoç són molt diverses, ja que l'estat actual de coneixements i disciplines genera en cada una d'elles necessitats d'avançar en diferents línies d'investigació. En alguns casos segueix sent necessari el desenvolupament d'investigacions epidemiològiques que permetin conèixer en profunditat els agents etiològics i les circumstàncies psicosocials dels problemes que afecten el nen ja que només a partir d'aquest coneixement es poden plantejar veritables programes de prevenció. En altres casos és necessari el desenvolupament d'investigacions que portin a l'obtenció de nous mètodes diagnòstics que permetin una detecció més precoç dels problemes per permetre així una intervenció més precoç (trastorns generalitzats del desenvolupament, algunes deficiències sensorials o problemes de privació socioambiental), i fins i tot més possibilitats de detecció prenatal dels problemes (vegeu els resultats obtinguts en errors congènits del metabolisme, síndrome de Down, disrafismes espinals...).

La investigació epidemiològica té importància en Atenció Precoç ja que ajuda, a partir de les dades aportades, a conèixer els factors de risc i així poder planificar accions de prevenció primària i secundària. Permet conèixer el nombre de nens i de famílies que requereixen d'aquests serveis i adequar els recursos a les necessitats detectades.

Durant molt de temps, la recerca en Atenció Precoç s'ha centrat quasi exclusivament a demostrar l'eficàcia de la intervenció, qualsevol intervenció, davant de la no intervenció. Des de les diferents disciplines que integren el camp de l'Atenció Precoç s'han aportat ja múltiples proves empíriques d'aquesta efectivitat en els primers anys de vida i de la importància de la



seva instauració precoç. Encara que sempre serà convenient insistir en la demostració de l'eficàcia de les diferents aproximacions al nen, la seva família i el seu context, estem en una etapa en què cal donar un pas més i dedicar esforços a analitzar i comprendre les estratègies més adequades i efectives d'intervenció per coordinar i organitzar els diferents serveis implicats en l'atenció integral en Atenció Precoç.

Avui, més que continuar insistint en la demostració de l'eficàcia de la intervenció davant de la no intervenció, és necessari demostrar quines aproximacions específiques d'intervenció són més efectives, quins aspectes concrets de cada forma d'intervenció porten a uns millors resultats, quines característiques dels programes són més eficaces i quines característiques del nen i de la família contribueixen a l'obtenció de millors resultats. S'està demanant una major implicació pràctica en la investigació al camp de l'Atenció Precoç; una investigació de qualitat que comporti conseqüències directes per a la millora de futures intervencions.

L'aplicació al camp de l'Atenció Precoç de les investigacions sobre la intervenció en els diferents entorns on viu el nen (família, escola, etc.) ha demostrat la seva eficàcia per al coneixement dels factors potenciadors o inhibidors del desenvolupament del nen, segons la teoria general dels sistemes, teoria ecològica, etc. En aquest sentit, és especialment necessari assenyalar la importància del desenvolupament d'investigacions interdisciplinàries que permetin dur a terme un seguiment a mig i llarg termini del desenvolupament del nen, els resultats de les quals siguin coneguts pels serveis i programes d'intervenció que inicialment van atendre les necessitats del nen i/o la seva família per poder valorar les repercussions reals d'aquests recursos, i per promoure millores en la qualitat de tots els serveis.

És convenient que es disposi de vies per a la comunicació d'experiències i per a l'accés a les fonts documentals. És necessari comptar amb fòrums, amb publicacions especialitzades i amb un òrgan científic de l'Atenció Precoç que incentivi i canalitzi adequadament la investigació. Les aportacions de les diferents disciplines permetran avançar en la millora dels programes de prevenció i intervenció i en la disponibilitat de mitjans tècnics.

El desenvolupament de la recerca en Atenció Precoç ha de partir del coneixement de les limitacions i dificultats que són pròpies de la investigació en aquest camp i, en general, en el món de la discapacitat. Alguns dels problemes tenen una naturalesa purament metodològica i, almenys teòricament, hauríem de ser capaços de poder solucionar-los. Entre altres aspectes, cal assenyalar les dificultats que es troben a l'hora d'operativitzar les variables a estudiar.

Una qüestió metodològica a tenir en compte és la presència d'una multiplicitat, potser excessiva, d'aproximacions, fins i tot des de diferents contextos institucionals, que poden arribar a ser aparentment contradictòries en alguns aspectes. Aquí, de nou, ha de ser el mateix desenvolupament de la investigació el que permeti, com ja es va fent, anar delimitant marcs o models teòrics que ens guiïn cap a una intervenció precoç cada vegada més efectiva i de més qualitat.

Altres dificultats metodològiques que trobem en la recerca en Atenció Precoç són intrínseques a l'objecte d'estudi; per això, solen ser més difícils d'evitar, i cal tenir-les en compte per buscar la manera de controlar-les. Així en la literatura pertinent trobem referències a problemes com:

1. Heterogeneïtat dels grups de subjectes a tractar, de les seves circumstàncies familiars, institucionals i socials, la qual cosa porta a la utilització de mostres experimentals petites o poc homogènies i dificulta enormement la possibilitat d'extrapolació dels resultats. En aquest sentit, només la unificació d'esforços i de criteris pot, juntament amb un coneixement al més exhaustiu possible de l'etiologia del problema que presenta el nen, portar a solucionar aquesta limitació metodològica.

2. Gran variabilitat intrasubjecte. Novament, aquesta variabilitat intrasubjecte, unida a l'heterogeneïtat dels grups o variabilitat intersubjectes, limita les possibilitats dels dissenys experimentals i fins i tot estadístics a utilitzar en la investigació de l'eficàcia de les aproximacions terapèutiques.

3. Naturalesa dinàmica del mateix procés d'intervenció que obliga, lògicament, al replantejament continu dels objectius terapèutics o evolutius segons la resposta individual de cada nen o cada família al programa d'intervenció.

Per últim, podem assenyalar també alguns problemes ètics que limiten les possibilitats de recerca en el camp de l'Atenció Precoç i de les deficiències en general. Se centren fonamentalment en la dificultat de comparar grups, ja que, de ser possible, no seria èticament admissible negar a un grup de nens la seva participació en un programa d'intervenció, i en la impossibilitat de manipulació experimental; per aquest motiu sempre s'ha de recórrer a investigacions de camp o en el context natural, on apareixeran necessàriament tots els problemes metodològics intrínsecs a l'objecte d'estudi ja descrits.

Independentment d'aquestes limitacions, cal un esforç polític, institucional i professional per potenciar, refermar i desenvolupar les línies d'investigació en Atenció Precoç ja existents en el nostre país que, si bé són encara escasses, es desenvolupen de manera productiva des de fa anys a

diferents universitats i centres d'Atenció Precoç del territori nacional. És evident la necessitat de promoure l'articulació de totes dues parts en les tasques d'anàlisi, reflexió i investigació.

Per a tot això, és imprescindible que les administracions públiques posin i facilitin els mecanismes i els mitjans que permetin aquesta col·laboració entre la universitat i els centres i serveis destinats a l'Atenció Precoç perquè sigui possible dur a terme programes d'atenció per augmentar l'eficàcia de les estratègies d'intervenció i per aprofundir en el coneixement de processos cognitius i emocionals implícits en l'aprenentatge i en el desenvolupament d'habilitats, tot això des de punts de vista tant descriptius com experimentals. És necessari que des de les administracions públiques es faciliti temps i espais per a la investigació en tots els centres i la disposició dels instruments adequats per fomentar els intercanvis d'experiències i establir els recursos econòmics que ho facin possible.

Les diferents administracions han de prendre consciència de la necessitat de crear projectes d'investigació en aquest àmbit, que considerin els aspectes biològics, psicològics i socials. Una mesura inicial en aquest sentit és la inclusió de l'Atenció Precoç entre les prioritats de les convocatòries d'ajudes a la recerca.

## 8

## FORMACIÓ

Perquè es compleixin adequadament els objectius de l'Atenció Precoç, els professionals que formen part dels equips interdisciplinars han de tenir una formació especialitzada que els proporcioni una alta qualificació per exercir les seves funcions amb la màxima eficàcia. Al mateix temps, ateses les circumstàncies que rodegen els nens i les seves famílies quan hi ha problemes en el desenvolupament, el perfil dels qui treballin en aquest camp ha de tenir, a més a més dels coneixements científics necessaris, una especial predisposició vocacional i actitudinal, ja que l'objecte del seu treball són éssers humans en unes circumstàncies especialment complexes.

La intervenció en Atenció Precoç implica professionals amb itineraris formatius diferents que han de treballar en un àmbit interdisciplinar. El concepte d'interdisciplinarietat va més allà de la suma paral·lela de diferents especialitats i per això, la preparació d'aquest col·lectiu implica tant la formació acadèmica en una disciplina específica, amb una titulació de base, com la formació en un marc conceptual comú a totes elles. Aquesta doble vessant de la formació ha de tenir el seu propi espai de desenvolupament per mitjà de la reflexió i el treball en equip, que inclogui una visió integral del nen, la seva família i el seu entorn. La confluència dels diversos àmbits del coneixement permetrà l'exercici òptim de la pràctica professional.

Les particularitats de l'Atenció Precoç i la necessitat de treballar en equip, fan necessària una formació específica i comuna a la qual s'ha d'arribar a través de cursos d'especialització a què poden accedir llicenciats i diplomats que procedeixin dels àmbits universitaris de la salut, l'educació i els serveis socials (Ciències Mèdiques, Psicologia, Pedagogia, Magisteri, Fisioteràpia, Logopèdia, Treball Social, etc.).

Els ensenyaments per a l'obtenció del títol oficial d'especialista en Atenció Precoç, després de la llicenciatura o diplomatura de base corresponent, hauran de proporcionar una formació científicotècnica adequada. Els continguts a desenvolupar per a aquest treball en comú es poden identificar, entre altres, amb les següents àrees:

- Desenvolupament infantil, que inclogui un coneixement ampli sobre les diferents etapes i àmbits del desenvolupament i també sobre els factors que hi influeixen, les evolucions considerades típiques i les variacions en la normalitat, períodes crítics i claus evolutives de les diferents edats.
- Coneixement dels diferents quadres clínics de trastorns en el

desenvolupament infantil, possible etiologia o causes d'aquests trastorns, la seva naturalesa, característiques, evolució i pronòstic, i les mesures preventives i terapèutiques més eficaces en cada cas.

- Anàlisi i revisió dels corrents filosòfics i científics que han anat influint històricament en el desenvolupament dels diferents models d'intervenció i també en els models d'avaluació de resultats.

- Psicologia infantil, el coneixement de la qual permetrà als professionals respondre adequadament a les necessitats i característiques emocionals del nen en cada etapa evolutiva.

- \* Neurobiologia del desenvolupament i neurologia infantil per facilitar al professional coneixements sobre els principis funcionals del sistema nerviós, la seva evolució i plasticitat.

- Principis de psicopedagogia de l'aprenentatge i de la motivació aplicats a l'etapa infantil.

- Principis d'intervenció educativa, bases didàctiques i metodològiques.

- Tècniques d'intervenció en l'àrea de la comunicació i metodologies i sistemes d'intervenció específics en els diferents trastorns.

- Estudi de la dinàmica familiar, en el seu doble paper de facilitadora del desenvolupament del nen i també com a receptora de serveis. Comprendre el sistema familiar, les seves peculiaritats culturals, econòmiques, organitzatives, etc.

- Coneixement teòric i pràctic sobre el paper dels diferents professionals que componen un equip de Atenció Precoç, tenint en compte la distribució de rols, la dinàmica pròpia d'un grup i les estratègies en la presa de decisions.

- Tecnologia de rehabilitació i bioenginyeria.

- Aproximacions a la investigació, metodologia, recerca d'informació, que generin actituds positives cap a l'experimentació i que fomentin entre els professionals l'esperit crític, i que els permeti contrastar empíricament les diferents possibilitats de la intervenció.

- Anàlisi de la realitat legislativa, institucional, normativa, característiques socials i antropològiques, variables de l'entorn i recursos existents.

L'elaboració de plans regulars formatius que cobreixin suficientment les necessitats del sector i l'exigència d'experiència professional supervisada i contínua és una condició sine qua non per a l'organització de serveis qualificats d'Atenció Precoç, al nivell adequat a la seva responsabilitat. Per a això, és necessari habilitar CDIAP com a Unitats Docents qualificades per participar activament en la formació aplicada i pràctica supervisada d'aquests futurs professionals.

S'ha d'assenyalar la conveniència d'afavorir i motivar actituds

positives cap a la investigació ja en l'etapa de formació. Igualment, cal fomentar entre els professionals l'esperit crític que els porti a sentir la necessitat de contrastar empíricament les diferents possibles modalitats d'intervenció, així com la preocupació per conèixer, seleccionar i posar en marxa les propostes l'eficàcia de les quals hagi estat demostrada.

Per poder desenvolupar efectivament un programa de formació en Atenció Precoç, a través de cursos d'especialització i de postgrau, aquests cursos han de ser accessibles a les diferents titulacions requerides per a la configuració d'un equip interdisciplinari d'aquestes característiques. Les administracions públiques han d'establir línies de finançament per facilitar l'accés a aquest tipus de formació. Les universitats han d'assumir aquest repte formatiu, ja que és una peça clau per oferir a la societat una intervenció de qualitat en Atenció Precoç.

## 9

## PRINCIPIS BÀSICS DE L'ATENCIÓ PRECOÇ

### DIÀLEG, INTEGRACIÓ I PARTICIPACIÓ

La integració familiar, escolar i comunitària del nen que presenta un trastorn del desenvolupament implica el respecte a la seva condició de subjecte actiu. L'Atenció Precoç ha de facilitar el coneixement social del nen i l'accés a la seva forma de comunicar i expressar els seus desitjos, i promoure models de criança, educatius i relacionals coherents i estables, basats en actituds de diàleg i en l'acceptació de les maneres alternatives de ser.

La col·laboració amb la família és una actitud bàsica de l'Atenció Precoç, des del respecte a la cultura, valors i creences dels pares, germans i avis. S'ha d'estimular l'expressió de les seves necessitats i dels seus interessos, el dret a rebre informació de manera adequada i a participar en totes les decisions que els afecten. L'Atenció Precoç també ha d'estar centrada en la família, en l'aportació dels mitjans que precisa per resoldre les seves dificultats i assumir les seves responsabilitats.

Un altre aspecte a considerar és la participació social en el desenvolupament dels plans i programes adreçats als nens amb trastorns del desenvolupament. Aquesta participació s'ha de concretar a través del moviment associatiu professional i dels usuaris en cada àrea o districte territorial.

### GRATUÏTAT, UNIVERSALITAT I IGUALTAT D'OPORTUNITATS, RESPONSABILITAT PÚBLICA

La presència d'una discapacitat o d'un trastorn del desenvolupament implica un alt risc de marginació social. L'Atenció Precoç actua per a la prevenció i, en el seu cas, per evitar aquests riscos, i per facilitar la igualtat d'oportunitats a l'accés als diferents contextos de la vida social, la incorporació a una família on ser estimat, la convivència i socialització en una escola oberta a tots els nens, i el disseny de l'hàbitat comunitari d'una manera comprensiva cap a la diferència.

Pels seus orígens i objectius cal que l'Atenció Precoç sigui un servei públic, universal, de provisió gratuïta per a tots els nens i famílies que el necessitin. La gratuïtat de l'Atenció Precoç ha de ser completa i ha de cobrir

les ajudes tècniques i l'eliminació de barreres a la integració.

## INTERDISCIPLINARIETAT I ALTA QUALIFICACIÓ PROFESSIONAL

El concepte d'interdisciplinarietat va més enllà de la suma paral·lela de diferents disciplines. La preparació dels professionals que participen en l'Atenció Precoç implica tant la formació en una disciplina específica com en un marc conceptual comú a totes elles que ha de tenir el seu propi espai de desenvolupament a través de la reflexió i el treball en equip. Per a aquest marc comú, es poden identificar quatre àrees:

- L'especialització en desenvolupament psicomotor infantil: comprendre els processos típics i atípics, les claus evolutives de les diferents edats, les formes de relació en cada una d'elles.
- L'aprofundiment en psicociologia de la dinàmica familiar: comprendre el sistema familiar, les seves peculiaritats culturals, econòmiques, organitzatives, els cicles vitals, etc.
- El coneixement de la realitat legislativa, institucional, normativa, les característiques socials i antropològiques, l'hàbitat i l'entorn geogràfic de la comunitat.
- Una formació i experiència suficients sobre el treball en equip, les dinàmiques de grups, la distribució de rols, les estratègies de presa de decisions, etc.

L'elaboració de plans regulars de formació i l'exigència d'experiència professional supervisada i contínua és una condició sine qua non per a l'organització de serveis qualificats d'Atenció Precoç, al nivell adequat a la seva responsabilitat.

## COORDINACIÓ

L'atenció als nens amb trastorns del desenvolupament i les seves famílies es realitza en un marc institucional concret. Les famílies solen fer ressaltar la necessitat que els serveis i orientacions que cada entitat o cada professional ofereix resultin coincidents i tinguin en compte el conjunt de la seva situació a l'hora de planificar actuacions. Correspon als serveis d'Atenció Precoç promoure el treball en xarxes locals que es complementin i facilitin la qualitat de la vida familiar. Aquesta coordinació convé assentar-la sobre protocols bàsics de derivació i intercanvi d'informació i registres informàtics de contingut equivalent per al conjunt de l'Estat. Aquests registres s'hauran d'acordar amb les associacions de pares i les federacions



d'usuaris i hauran de contenir clàusules de salvaguarda de la intimitat personal.

La coordinació afecta també la continuïtat dels serveis. Organitzar el procés d'informació diagnòstica o de transició a l'escola són dues fites inexcusables. És molt convenient que cada família tingui un professional de referència a qui adreçar-se per resoldre dubtes o interrogants, que li ofereixi confiança i li serveixi per reorganitzar de manera coherent la vida quotidiana. Evitar la fragmentació que es pot donar com a conseqüència de la intervenció de múltiples agències, entitats o professionals és un objectiu principal de la coordinació.

## DESCENTRALITZACIÓ

El principi de descentralització es refereix a l'establiment d'un sistema organitzat entorn a les necessitats de la família, en la seva proximitat, incloent-hi la prestació de serveis a domicili. Implica la inserció de l'Atenció Precoç a les xarxes d'atenció primària de salut i de serveis socials, a prop de les escoles infantils i en el veïnat de la família.

La descentralització ha de ser compatible amb una bona organització de l'accés o suport des dels serveis més especialitzats d'àrea o regió (serveis de tercer nivell, centres de recursos, centres específics) quan sigui necessari. El respecte a la vida quotidiana de la família, la salvaguarda i promoció de la qualitat de vida han de presidir l'organització i funcionament dels serveis.

## SECTORITZACIÓ

La sectorització fa referència a la necessitat de limitar el camp d'actuació dels serveis per garantir una correlació equilibrada entre proximitat i coneixement de la comunitat i l'hàbitat, funcionalitat i qualitat operativa dels equips i volum suficient de la demanda a efectes que es faciliti la inclusió de tot tipus de serveis sanitaris, educatius o socials en l'àrea de referència que es constitueixi.

 ANNEXOS

## ANNEX A. NORMATIVA SOBRE ATENCIÓ PRECOÇ

Aquest capítol s'ha pogut elaborar gràcies a treballs anteriors de recopilació. Del capítol sobre Atenció Precoç, de José María Alonso Seco, en el document "Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años" del Reial Patronat de Prevenció i d'Atenció a Persones amb Minusvalidesa, vam obtenir nombrosos apunts legislatius i valuosos comentaris. De Jesús Sebastián (Saragossa) i del Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana, de FEAPS, moltes referències de legislació internacional. Finalment, volem agrair als professionals del Centre Espanyol de Documentació sobre Discapacitat del Reial Patronat la col·laboració i els suggeriments aportats, sense els quals no es podria haver realitzat aquest ANNEX.

*Normativa vigent en atenció precoç (a 31 de gener de 2000)*

## Normes internacionals subscrietes per Espanya

Declaració dels Drets del Nen (ONU 1959).

Convenció dels Drets del Nen (ONU 1989). Ratificada el 30 de novembre de 1990 (BOE 30-12-90).

Carta Social Europea. Ratificada el 29 d'abril de 1980.

## Legislació general d'àmbit estatal

Constitució espanyola de 1978.

Reial decret 620 /1981, de 5 de febrer, de règim unificat d'ajudes públiques a discapacitats. (BOE 6-4-81)

Ordre, de 5 de març de 1982, per la qual es desenvolupa el RD 620/1981.

(BOE 8 -3-82)

Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social dels minusvàlids. (BOE 30-4-82)

Reial decret 383/1984, d'1 de febrer, pel qual s'estableix i regula el sistema especial de prestacions socials i econòmiques previst en la Llei 13/1982 de 7 d'abril d'integració social dels minusvàlids. (BOE 27-2-84).

Llei 39/1999, de 5 de novembre, per promoure la conciliació de la vida familiar i laboral de les persones treballadores. (BOE 6-11-1999).

Reial decret 1971/1999, de 23 de desembre, de procediment per al reconeixement, declaració i qualificació del grau de minusvalidesa. (BOE 26-1-2000).

## Legislació general de comunitats autònomes

### *Andalusia*

Llei 1/1999, de 31 de març, d'atenció a les persones amb discapacitat a Andalusia. (BOJA 17-4-99). Cal destacar-ne el títol II, que es refereix a la prevenció de les deficiències, l'assistència sanitària i la rehabilitació medicofuncional, i el títol III, dedicat a les necessitats educatives especials.

## SANITAT

### Legislació d'àmbit estatal

Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat. (BOE 29-4-86)

Reial decret 63/1995, de 20 de gener, sobre ordenació de prestacions sanitàries del sistema nacional de salut. (BOE 10-2-95)

Ordre del Ministeri de Sanitat i Consum, de 23 de juliol de 1999, per la qual es modifica l'Ordre de 18 de gener de 1996 de desenvolupament del RD 63/1995, de 20 de gener, per a la regulació de la prestació ortoprotèsica (BOE 5-8-99).

### Legislació de comunitats autònomes

### *Andalusia*

Decret 101/1995, de 18 d'abril, pel qual es determinen els drets dels pares i dels nens en l'àmbit sanitari durant el procés de naixement. (BOJA 17-5-95). S'estableix com un dels drets del nadó hospitalitzat el tractament

d'estimulació precoç (art. 3.j).

Llei 2/1998, de 15 de juny, de salut d'Andalusia. (BOJA 4-7-98)

Decret 195/1998, de 13 d'octubre, pel qual es regula la prestació ortoprotèsica. (BOJA 3-11-98)

#### *Aragó*

Llei 2/1989, de 21 d'abril, del Servei Aragonès de Salut. (BOA-4-89)

Llei 8/1999, de 9 d'abril, de reforma de la Llei 2/1989, de 21 d'abril, del Servei Aragonès de Salut. (BOA 17-4-99).

#### *Canàries*

Llei 11/1994, de 26 de juliol, d'ordenació sanitària de Canàries. (BOC 5-8-94).

Decret 3/1997, de 21 de gener, pel qual s'aprova el Pla de salut de Canàries (BOC 31-3-97).

#### *Catalunya*

Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària a Catalunya. (DOGC 30-7-90). Modificada per la Llei 11/1995 de 29 de setembre. (DOGC 18-10-95)

Decret 79/1998, de 17 de març, pel qual es dicten normes relatives a les prestacions ortoprotèsiques. (DOGC 30-3-98).

#### *Comunitat Autònoma de les Illes Balears*

Llei 4/1992, de 15 de juliol, del Servei Balear de Salut. (BOCAIB 15-8-92).

#### *Comunitat de Castella i Lleó*

Llei 1/1993, de 6 d'abril, d'ordenació del sistema sanitari. (BOCL27-4-93)

Decret 16/1998, de 29 de gener, pel qual s'aprova el Pla d'atenció socio sanitària de Castella i Lleó. (BOCYL 3-2-98)

Decret 212/1998, de 8 d'octubre, pel qual s'aprova el 2n Pla de salut de la comunitat de Castella i Lleó. (BOCYL 14-10-98)

#### *Galícia*

Decret 69 /1998, de 26 de febrer, pel que es regula l'atenció precoç a discapacitats a la comunitat autònoma de Galícia. (DOG 10-3-98).

#### *La Rioja*

Llei 4/1991, de 25 de març, de creació del Servicio Riojano de Salut. (BOLR 18-4-91).

Decret 11/1995, de 2 de març, pel qual es regulen els controls de salut a la

infància. (BOLR 8-4-95).

#### *Navarra*

Decret foral 17/1998, de 26 de gener, pel qual es regula la prestació ortoprotèsica del Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea, relativa a pròtesis externes, cadires de rodes, ortesis i pròtesis especials. (BON 23-2-98).

Ordre foral 170/1998, de 16 de novembre, del conseller de Salut perquè s'estableixi el programa de detecció precoç de hipoacúsies en el període neonatal (BON. 30-12-98).

#### *País Basc*

Decret 175/1989, de 18 de juliol, pel qual s'aprova la carta de drets i obligacions dels pacients i usuaris del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. (BOPV 4-8-89).

Decreto 9/1997, de 12 de febrer, pel qual es regula la prestació ortoprotèsica relativa a pròtesis externes, cadires de rodes, ortesis i pròtesis especials. (BOPV 12-2-97).

Llei 8/1997, de 26 de juny, d'ordenació sanitària a Euskadi. (BOPV 21-7-97).

#### *Principat d'Astúries*

Llei 1/1992, de 2 de juliol, del Servicio de Salud del Principado de Astúrias. (BOPA 13-7-92).

## SERVEIS SOCIALS

### Legislació d'àmbit estatal

Llei orgànica 1/1996, de 15 de gener, de protecció jurídica del menor; de modificació parcial del Codi Civil i de la Llei d'enjudiciament civil. (BOE 17-1-96).

### Legislació de comunitats autònomes

#### *Cantàbria*

Llei 5/1992, de 27 de maig, d'acció social. (BOCA 5-6-92).

### *Castella-la Manxa*

Ordre, de 15 de maig de 1998, per la qual es regulen els serveis dels centres base d'atenció a persones amb discapacitat a Castella-la Manxa. (DOCM 22-5-98).

### *Catalunya*

Decret legislatiu 17/1994, de 16 de novembre, pel qual s'aprova la fusió de les lleis 12/1983; 26/1985 i 4/1994 en matèria d'assistència i serveis socials, i estableix els serveis d'atenció precoç dins de l'atenció especialitzada a persones amb disminució (art. 11.b) 2.2). (DOGC 13-1-95). Decret 206/1995, de 13 de juny, pel qual s'adscriu l'atenció precoç al Departament de Benestar Social. (DOGC 24-7-95).

Decret 96/1998, de 31 de març, de la Comissió Interdepartamental de Coordinació d'Actuacions de l'Administració de la Generalitat adreçades a nens i adolescents amb discapacitat o amb risc de sofrir-la. (DOGC 14-4-98). Modificat per Decret 211/1999, de 27 de juliol (DOGC 4-8-99).

### *Comunitat de Castella i Lleó*

Decret 16/1998, de 29 de gener, pel qual s'aprova el pla d'atenció socio sanitària de Castella i Lleó. (BOCYL 3-2-98).

### *Comunitat de Madrid*

Llei 11/1984, de 6 de juny, de serveis socials. (BOCM 23-6-84).

### *Comunitat Valenciana*

Decret 8/1996, de 4 de juny, pel qual s'adscriuen a la Conselleria de Treball i Assumptes Socials les funcions relatives a estimulació precoç de discapacitats. (DOGV 7-6-96).

Llei 5/1997, de 25 de juny, per la qual es regula el sistema de serveis socials en l'àmbit de la Comunitat Valenciana. (DOGV 4-7-97).

### *Galícia*

Llei 4/1993, de 14 d'abril, de serveis socials. (BOE 11-5-93).

### *Regió de Múrcia*

Llei 8/1985, de 9 de desembre, de serveis socials. (BORM 19-12-85).

## EDUCACIÓ

### Legislació d'àmbit estatal

Reial decret 334/1985, de 6 de març, d'ordenació de l'educació especial. (BOE 16-3-85). Modificacions en Reial decret 696/1995, de 28 d'abril.

Llei orgànica 1/1990, de 3 d'octubre, d'ordenació general del sistema educatiu (LOGSE). (BOE de 4 d'octubre). Modificacions: Llei orgànica 9/1995, de 20 de novembre (BOE 21-11-95); Llei 13/1996, de 30 de desembre (BOE 31-12-96); Llei 66/1997, de 30 de desembre, (BOE 31-12-97); Llei 50/1998, de 30 de desembre, (BOE 31-12-98).

Reial decret 1333/1991, de 6 de setembre, pel qual s'estableix el currículum d'educació infantil. (BOE 9-9-91).

Ordre, de 9 de desembre de 1992, del Ministeri d'Educació i Ciència, per la qual es regulen l'estructura i les funcions dels equips d'orientació educativa i psicopedagògica. (BOE 18-12-92).

Reial decret 696/1995, de 28 d'abril, d'ordenació de l'educació dels alumnes amb necessitats educatives especials. (BOE 2-6-95).

### Legislació de comunitats autònomes

#### *Canàries*

Decret 286 /1995, de 22 de setembre, d'ordenació de l'atenció a l'alumnat amb necessitats educatives especials. (BOC 11-10-95)

Ordre, de 9 d'abril de 1997, de la Conselleria d'Educació, Cultura i Esports, sobre escolarització i recursos per a alumnes amb necessitats educatives especials per discapacitat derivada de dèficit, trastorns generalitzats del desenvolupament i alumnes hospitalitzats. (BOC 25-4-97)

#### *Catalunya*

Decret 299/1997, de 25 de novembre, sobre atenció educativa a l'alumne amb necessitats educatives especials. (DOGC 28-11-97).

#### *Comunitat Valenciana*

Decret 39/1998, de 31 de març, d'ordenació de l'educació per a l'atenció de l'alumnat amb necessitats educatives especials. (DOGV 17-4-98).

### *Galícia*

Decret 320 /1996, de 26 de juliol, d'ordenació de l'educació d'alumnes amb necessitats educatives especials (DOG 6-8-96).

Decret 120/1998, de 23 d'abril, pel qual es regula l'orientació educativa i professional a la comunitat autònoma de Galícia. (DOG 27-4-98).

### *Navarra*

Decret foral 153/1999, de 10 de maig, pel qual es regula l'orientació educativa als centres públics de la comunitat foral de Navarra. (BON 31-5-99).

### *País Basc*

Decret 118/1998, de 23 de juny, d'ordenació de la resposta educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials en el marc d'una escola comprensiva i integradora. (BOPV 13-7-98).

Ordre, de 30 de juliol de 1998, del Departament d'Educació, Universitats i Investigació, per la qual s'estableixen criteris d'escolarització de l'alumnat amb necessitats educatives especials i dotació de recursos per a la seva correcta atenció en diverses etapes del sistema educatiu. (BOPV 31-8-98).

## INFÀNCIA

### Legislació de comunitats autònomes

#### *Andalusia*

Llei 1/1998, de 20 d'abril, dels drets i l'atenció al menor. (BOJA 12-5-98)

#### *Aragó*

Llei 10/1989, de 14 de desembre, de protecció de menors. (BOA 20-12-89).

#### *Canàries*

Llei 1/1997, de 7 de febrer, d'atenció integral als menors. (BOC 17-2-97).

#### *Cantàbria*

Llei 7/1999, de 28 d'abril, de protecció de la infància i adolescència. (BOCA 6-5-99).

#### *Castella-la Manxa*

Llei 3/1999, de 31 de març, del menor. (DOCM 16 -4-99).



### *Catalunya*

Llei 8/1995, de 27 de juliol, d'atenció i protecció dels nens i adolescents i de modificació de la Llei 37/1991, de 30 de desembre, sobre mesures de protecció de menors desemparats i de l'adopció. (DOGC 2-8-95).

### *Comunitat Autònoma de les Illes Balears*

Llei 7/1995, de 21 de març, de guarda i protecció dels menors desemparats. (BOCAIB 8-4-95).

### *Comunitat de Madrid*

Llei 6/1995, de 28 de març, de garanties dels drets de la infància i l'adolescència, (BOCM 7-4-95) .

### *Comunitat Valenciana*

Llei 7/1994, de 5 de desembre, de la infància. Planteja com a objectiu la promoció de la igualtat d'oportunitats. (DOGV 16-12-94).

### *Extremadura*

Llei 4/1994, de 10 de novembre, de protecció i atenció a menors. (DOE 24-11-94).

### *Galícia*

Llei 3/1997, de 9 de juny, de la família, la infància i l'adolescència. (DOG 20-6-97) .

### *Principat d'Astúries*

Llei 1/1995, de 27 de gener, de protecció del menor. (BOPA 9-2-95).

### *Regió de Múrcia*

Llei 3/1995, de 21 de març, de la infància de la regió de Múrcia. (BORM 12-4-95).

PLA D'ACCIÓ PER A LES PERSONES AMB DISCAPACITAT (1997-2002) (\*)

Pla sectorial I: Promoció de la salut i prevenció de deficiències.

Programa de prevenció de deficiències perinatals.

Programa de salut maternoinfantil.

Programa de salut escolar.

## Programa de prevenció de la inadaptació infantojuvenil.

Pla sectorial II: Assistència sanitària i rehabilitació integral.

## Programa de prevenció i atenció precoç.

### Objectius

- Detecció precoç dels nens amb deficiències o problemes de desenvolupament.
- Atenció integral a famílies i nens amb problemes de desenvolupament per causes biològiques o ambientals.

### Mesures

1. Generalitzar la detecció i diagnòstic neonatal a tots els nadons.
  2. Establir un règim de registre de nens d'alt risc i procediments protocolitzats de derivació.
  3. Implantar serveis de despistatge del retard evolutiu a l'inici de l'escolarització.
4. Oferir serveis de suport a les famílies amb nens d'alt risc o amb deficiències.
5. Garantir l'assistència sanitària i la rehabilitació als nens amb deficiències dins de programes d'atenció integral.

---

(\*) Ministeri de Treball i Assumptes Socials. IMSERSO. Madrid, 1996

6. Reforçar la integració a les escoles infantils per mitjà de suports i adaptacions.
7. Establir programes combinats de salut i serveis socials per a zones i grups socials vulnerables.
8. Impulsar el programa "Hospital i Escola " d'atenció integral a nens hospitalitzats de llarga duració.

#### Línies d'actuació

1. Crear a cada hospital de referència un registre de nens amb defectes i malformacions congènites i dotar tots els serveis de neonatologia d'unitats especialitzades en la detecció neonatal de deficiències.
2. Organitzar a cada àrea de salut un programa sociosanitari d'atenció precoç a pares i menors de quatre anys amb problemes en el desenvolupament per causa d'una deficiència o per factors mediambientals.

## ANNEX B. FACTORS DE RISC BIOLÒGIC I SOCIAL

### *Factors de risc biològic*

#### NADONS AMB RISC NEUROLÒGIC

Nadó amb pes < P10 per a la seva edat gestacional o amb pes < a 1.500 gr o edat gestacional < a 32 setmanes. (\*)

APGAR < 3 al minut o < 7 als 5 minuts.

Nadó amb ventilació mecànica durant més de 24 hores.

Hiperbilirubinèmia que requereixi exanguinotransfusió.

Convulsions neonatals.

Sèpsia, meningitis o encefalitis neonatal.

Disfunció neurològica persistent (més de set dies).

Dany cerebral evidenciat per ECO o TAC.

Malformacions del sistema nerviós central.

Neurometabolopaties.

Cromosomopaties i altres síndromes dismòrfics.

Fill de mare amb patologia mental i/o infeccions i/o drogues que puguin afectar el fetus.

Nadó amb germà amb patologia neurològica no aclarida o amb risc de recurrència.

Bessó, si el germà presenta risc neurològic.

Sempre que el pediatre ho consideri oportú.

#### NADÓ AMB RISC SENSORIAL - VISUAL

Ventilació mecànica prolongada.

Gran prematuritat.

Nadó amb pes < a 1.500 gr.

Hidrocefàlia.

Infeccions congènites del sistema nerviós central.

Patologia cranial detectada per ECO/TAC.

Síndrome malformativa amb compromís visual.

Infeccions postnatsals del sistema nerviós central.

Asfixia severa.

(\*) (Aquest criteri hauria de ser modificat ja que en l'experiència hospitalària els nens < 35 setmanes i els <2.000 gr poden ser també d'alt risc).

## NADÓ DE RISC SENSORIAL - AUDITIU

Hiperbilirubinèmia que requereixi exanguinotransfusió.

Gran prematuritat.

Nadó amb pes < a 1.500 gr.

Infeccions congènites del sistema nerviós central.

Ingestió d'aminoglucòsids durant un període prolongat o amb nivells plasmàtics elevats durant l'embaràs.

Síndromes malformatives amb compromís de l'audició.

Antecedents familiars de hipoacúsia.

Infeccions postnatsals del sistema nerviós central.

Asfixia severa.

### *Factors de risc social*

El risc sociofamiliar és valorat sempre, ja que és potser la variable de risc que més afecta la mortalitat perinatal aguda i també la morbiditat perinatal a llarg termini. Els criteris de risc sociofamiliar que s'han de seguir s'exposen a continuació.

Mancança econòmica acusada.

Embaràs accidental traumatitzant.

Convivència conflictiva en el nucli familiar.

Separació traumatitzant en el nucli familiar.

Pares amb sota CI / Entorn no estimulant.

Malalties greus / Exitus.

Alcoholisme / Drogoaddicció.

Prostitució.

Delinqüència / Empresonament.

Mares adolescents.

Sospita de maltractaments.

Nens acollits en llars infantils.

Famílies que no realitzen els controls de salut repetidament.

## ANNEX C. TRASTORNS I ALTERACIONS DEL DESENVOLUPAMENT

### *Trastorn en el desenvolupament motriu*

S'aplica aquest diagnòstic quan considerem que es presenta una patologia a nivell de vies, centres o circuits nerviosos implicats en la motricitat. S'inclouen les diferents formes i graus de paràlisi cerebral, espina bífida, miopaties, etc. i també diferents disfuncions motrius menors (retard motriu, hipotònia, dificultats en la motricitat gruixuda o fina...).

### *Trastorn en el desenvolupament cognitiu*

S'inclouen en aquest grup els trastorns referits a diferents graus de discapacitat mental, funcionament intel·lectual límit i disfuncions específiques en el processament cognitiu.

### *Trastorn en el desenvolupament sensorial*

S'inclouen en este grup els dèficits visuals o auditius de diferent grau.

### *Trastorn en el desenvolupament del llenguatge*

S'inclouen en aquest grup les dificultats en el desenvolupament de les capacitats comunicatives i verbals, tant a nivell de comprensió del llenguatge com de les capacitats expressives o d'articulació.

### *Trastorn generalitzat del desenvolupament*

Aquest grup comprèn els nens que presenten alteracions simultànies i greus de les diferents àrees del desenvolupament psicològic (autisme i formes menors relacionades amb l'autisme i la psicosi).

### *Trastorn de la conducta*

S'inclou en aquest grup a aquells nens que presenten formes de conducta inadequades i a vegades pertorbadores.

### *Trastorn emocional*

S'inclouen aquí els nens que presenten manifestacions d'angoixa, d'inhibició, símptomes i trastorns de l'humor, etc.

### *Trastorn en el desenvolupament de l'expressió somàtica*

En aquest grup s'inclouen els nens que presenten patologies funcionals en l'esfera oral alimentària, respiratòria, del cicle son-vigília, en el control d'esfinters, etc.

### *Retard evolutiu*

En aquest grup considerem aquells nens que presenten un retard evolutiu i no se situen en cap dels apartats anteriors. Sovint constitueix un diagnòstic provisional, que evoluciona posteriorment cap a la normalitat (evolució freqüent en el cas de nens que han patit o pateixen malalties cròniques, hospitalitzacions, atenció inadequada), i en altres casos a diferents disfuncions, la més freqüent de les quals és el trastorn en l'àmbit cognitiu.