

Camins conjunts

L'Atenció Precoç: atenció terapèutica, el treball familiar, la interdisciplinarietat i la xarxa en els trastorns del desenvolupament.

Miquel Alet Torres

Psicòleg del Centre de Desenvolupament i
Atenció Precoç (CDIAP) de l'Alt Urgell.
Consorti d'atenció a les persones de l'Alt Urgell.
20 anys del CDIAP de l'Alt Urgell.

Resum

El treball en **atenció precoç** implica unes relacions que van molt més enllà de l'infant i del trastorn. La família, la xarxa de professionals, la comunitat i la societat en general, desenvoluparan un paper cabdal en les implicacions que suposa aquest treball amb infants amb trastorns del desenvolupament. La creació de la xarxa i la participació de tots els agents amb qui l'infant cal que tingui relació no és tasca fàcil, i menys en una comarca extensa de muntanya com és, en el nostre cas, l'Alt Urgell. L'optimització de recursos per fer arribar el CDIAP allà on sigui necessari és un dels pilars de la nostra filosofia com a equip, i ara, després de 20 anys de l'existència del CDIAP a la comarca, hem cregut important fer un repàs a la nostra professió i disciplina, així com a tot allò que en deriva, fent especial incís en els esforços que suposa, per a tots els professionals implicats, mantenir una xarxa viva i efectiva.

Paraules clau:

Atenció precoç, CDIAP, trastorns del desenvolupament, interdisciplinarietat, treball familiar, treball en xarxa, itinerància.

Abstract

The work in early care involves implications that go far beyond the child and the disorder. The family, the professional network, the community and the society, develop a leading role in the implications of this work with children with developmental disorders. The creation of this network and the involvement of all the agents who are related to the environment the child is immersed in, is no easy task and less in an extensive mountain region as in our case the Alt Urgell. The optimization of resources to bring CDIAP where necessary is one of the cornerstones of our philosophy as a team, and now, after 20 years of intervention in the region, we thought the importance to review our profession and discipline and all that derives from it, making special echo about efforts that all professionals involve in it, keeping a network alive and effective.

Key words:

Early care, CDIAP, developmental disorders, interdisciplinary, family attention, networking, roaming.

Introducció

El concepte *atenció precoç* pot semblar-nos molt familiar si ens trobem propers a la finalitat que persegueix, si formem part integral del equip de treball en aquesta disciplina o bé si en som usuaris i per tant en rebem la seva atenció; però és un concepte de vegades difús, i d'altres, desconegut fins i tot un cop esmentat.

Popularment quan algú pensa o es qüestiona quina és la feina d'un psicòleg sol imaginar l'atenció terapèutica d'adults o el *setting* d'una consulta o d'un tractament al divan; sol passar el mateix quan pensem en un fisioterapeuta, sobre el qual solem tenir la idea de la rehabilitació traumatològica, però són pocs els cops en què l'arquetip imaginat d'aquestes professions sigui el de l'atenció precoç.

Per enquadrar i obrir el punt de mira d'aquesta disciplina interdisciplinària cal aclarir que conceptualitzem l'Atenció Precoç com *el conjunt d'intervencions adreçades a la població infantil d'entre els 0 i els 6 anys, a la família i a l'entorn, que tenen com a objectiu donar resposta al més aviat possible a les necessitats transitòries o permanents que presenten els nens i nenes amb trastorns del desenvolupament o que corren risc de patir-ne. Les intervencions, que han de considerar la globalitat del nen, han de ser planificades per un equip de professionals d'orientació interdisciplinària o transdisciplinària.* (Llibre Blanc de l'Atenció Precoç).

L'evolució dels coneixements neurològics ha anat fent possible l'evolució mateixa de l'atenció precoç com a disciplina, fent que aquesta s'hagi anat especialitzant; ha calgut, però, prendre consciència dels factors importants d'entorn i família per tal de no ignorar el subjecte ni els factors parentals, tot aconseguint una integració que descriu el paradigma actual de treball en atenció precoç (Camino, Roigé, Pegenaute i Rodríguez, *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç "ACAP"*, n° 27). Cristina Cristóbal (2010), a la *Revista de l'ACAP* n° 31, comenta que segons l'evolució de l'Atenció Precoç a Catalunya, es passà de parlar de discapacitat a parlar de risc, i s'amplià la població diana de l'infant a la família, i com no, a l'entorn i els sistemes que deriven de tot això.

Ja des d'ara mateix, només havent llegit aquests fragments, ens poden cridar l'atenció diversos aspectes: qui són aquests equips interdisciplinaris? Atenció des dels 0 anys? Què vol dir risc? Quines són les accions que es fan en l'atenció precoç? Desfer aquests nusos de dubtes serà l'objectiu del present article.

L'Atenció precoç: la disciplina

Com el seu propi nom indica, l'Atenció Precoç és un procés d'ajuda o suport que es dona de forma primerenca; concretament es tracta d'actuacions de caire preventiu, de detecció, diagnòstic i intervenció terapèutica, de caràcter interdisciplinari en matèria dels trastorns del desenvolupament, que s'entén, en sentit ampli, des del moment de la concepció fins que l'infant compleix 6 anys, abastant, per tant, l'etapa prenatal, perinatal, post-natal i petita infància. El seu objectiu principal és el de desenvolupar al màxim les potencialitats i disminuir els riscos en els infants atesos, i a la vegada pal·liar l'impacte que el trastorn pugui ocasionar en la família i l'entorn. (Decret 261/2003, de 21 d'octubre i Decret 45/2014, d'1 d'abril, que modifica l'anterior). Parlem de trastorn del desenvolupament quan ens referim a aquella disfunció transitòria o permanent, ja sigui de caràcter neurològic, psicològic o sensorial, que dificulta el desenvolupament dels infants. Aquesta disfunció requerirà, doncs, una intervenció per tal de potenciar les capacitats i actuar segons els principis de la prevenció secundària i terciària. El risc és definit com aquella circumstància o situació de caràcter biològic, psicològic o social que dificulta el desenvolupament de l'infant i que ens porta a creure que pot ser precursor d'alguna dificultat. A la vegada, aquest risc pot requerir una intervenció especialitzada per tal que, o bé desaparegui, seguint els principis de la prevenció primària, o bé que la seva empremta sigui la menor possible. L'eficàcia d'una intervenció precoç en el risc garantirà un menor impacte posterior en el desenvolupament i l'adaptació global dels infants i com no, de les famílies.

Així podem parlar d'una disciplina transversal que abraçarà el desenvolupament infantil en totes les seves vessants (desenvolupament físic, comu-

nicació i llenguatge, relacions, socialització, emocions, cognició, motricitat, adaptació...), a més de la família i l'entorn en els quals es trobi inscrit l'infant en qüestió.

Com a disciplina, l'Atenció Precoç entrelaça la fisioteràpia, la logopèdia, la neurologia infantil o neuropediatria, la psicologia i el treball social, entre d'altres. Tots aquests professionals s'aixopluguen sota el paraigua del desenvolupament infantil i els trastorns del desenvolupament de manera que el seu punt d'unió és l'atenció als infants des d'una perspectiva interdisciplinària de treball. Segons quina definició usem ja hem vist que l'atenció pot començar virtual i realment des dels 0 anys i fins als 6. El principi d'atenció des del naixement o fins i tot prèviament, si les dificultats han estat detectades de forma prenatal, respon al fet que qualsevol risc o menyscabament serà més ben combatut quan abans es tracti, fent bandera dels principis de la prevenció primària.

Per tot l'esmentat fins ara, podríem dir que l'Atenció Precoç és una disciplina transversal dedicada als trastorns del desenvolupament i els riscos associats, que inclou professions variades dels àmbits social i de la salut, i que abraçarà la primera infància d'aquests infants i les seves famílies o cuidadors, tenint en compte també la importància de la comunitat com a eix de suport.

La tasca dels professionals d'atenció precoç passarà pels principis de prevenció i intervenció propis de cada disciplina, així com els d'entorn, família i comunitat, que projecten l'infant cap a la seva globalitat. No oblidem els principis de diàleg i integració, així com els de gratuïtat, universalitat i igualtat d'oportunitats que vertebraran la nostra feina; i en el nostre cas concret, com a CDIAP comarcal itinerant, el principi de descentralització dut a la màxima expressió, ja que com a equip ens desplaçem on els infants i les famílies ens requereixen dins de l'àmbit territorial que ens correspon, la comarca de l'Alt Urgell. EL CDIAP és present allà on hi ha la necessitat, i aquest caràcter itinerant ha fet possible que la cobertura als infants que presenten un trastorn del desenvolupament o risc de patir-ne, sigui un factor d'excel·lència més en el treball diari en atenció precoç, tot usant el principis d'optimització de recursos.

El CDIAP i els professionals

El lloc on es desenvolupen les accions que duen a terme els equips d'Atenció Precoç són els Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP). Si atenem a les particularitats del nostre CDIAP, podem dir que gaudim d'un CDIAP a cada lloc on hi ha una necessitat, fent més ampli el concepte de Centre. Aquests centres compten amb un equip de professionals als quals els uneix un objectiu comú: el desenvolupament infantil i els trastorns del desenvolupament. Tal i com resa el decret pel qual es regulen els serveis d'atenció precoç (Decret 261/2003 del 21 d'octubre, i la seva modificació al decret 45/2014 de l'1 d'abril), els CDIAP han de comptar amb les especialitats de neurologia infantil, psicologia clínica, logopèdia, fisioteràpia i treball social. Aquests professionals, perquè puguin realitzar les activitats i funcions pròpies dels serveis d'atenció precoç, han de disposar de formació en desenvolupament infantil i intervenció familiar i social, cobrint les àrees bio-psico-socials i conformant un equip interdisciplinari dirigit per un responsable tècnic. Com ens deixa escrit el Dr. Guillermo Salvador a la *Revista de l'ACAP* n° 28, serà necessari que "els professionals provinents de diferents àmbits, integrin els seus coneixements en un idioma comú que seria la base ideològica de l'equip".

Cadascuna de les professions aquí representades té les seves funcions i objectius concrets que se sumen a l'objectiu comú de la interdisciplinarietat. La fisioteràpia actuarà en els casos de trastorns motrius o psicomotrius, estimulació basal i casos de risc per prematuritat o neurològics en general, entre d'altres. Des de la logopèdia abordarem els trastorns auditius, del llenguatge i la parla, i tots aquells que afectin a la comunicació en general requerint en alguns casos sistemes augmentatius o alternatius de comunicació. El treball social s'encarregarà dels factors de risc social als quals queda associada la discapacitat i la família, i el suport que això requereixi. Pel que respecta a la neurologia infantil, i com a branca mèdica, realitzarà les exploracions i proves diagnòstiques pertinents per tal d'establir l'existència de trastorns del desenvolupament, així com guiar en els casos en què es

requereixin intervencions mèdiques concretes. El psicòleg, encarregat dels aspectes emocionals dels infants i les famílies, també s'involucra en els casos de risc, dificultats en la relació i la comunicació o afectacions cognitives, entre d'altres. I tots ells com a equip, s'imbriquen en la interdisciplinarietat.

Però els infants que presenten un trastorn del desenvolupament o risc de patir-ne no solament tenen contacte amb aquests professionals. La seva vida passa per altres disciplines amb qui tenen una relació continuada i constant. Ens referim als equips de salut, educació i serveis socials principalment, i més endavant d'altres com els equips de lleure, les associacions o les entitats.

Més enllà del CDIAP: la xarxa

L'inici de demanda d'atenció en un CDIAP sol començar, majoritàriament, per la derivació d'algun altre equip de professionals que atén l'infant. Els equips de pediatria, les escoles o les llars d'infants, i els equips del serveis socials bàsics són qui principalment fan les derivacions cap als nostres centres. Des d'aquest precís instant s'inicia una relació *interdepartamental* que tindrà com a nexa d'unió l'infant en qüestió, i que confeccionarà la xarxa de treball. La xarxa és aquella relació establerta entre tots aquells equips que atenen de forma directa o indirecta als infants que rebem, fet que deriva en uns processos de coordinació i trobada per tal de maximitzar en tots els entorns possibles els canvis o les millores que s'hagin d'instaurar o perfeccionar. Aquesta xarxa s'autoorganitza i les connexions entre equips o serveis es reforcen facilitant el sorgiment de noves interconnexions (Castell, Cortada, Dunyó, Ferrer. *Revista ACAP* n°30).

Posem-ne un exemple. Un infant pot ser derivat pel servei de pediatria cap al CDIAP. La demanda parla de retard en el desenvolupament psicomotriu. És llavors quan el CDIAP s'encarrega de coordinar-se amb l'equip de pediatria, parlar de l'infant i engegar el procés de valoració i diagnòstic del cas. Un cop recollida la demanda, citada la família i feta l'anamnesi, es realitza una valoració diagnòstica per especialitats intervinents que acaba amb la valoració interdisciplinària entre l'equip, això determinarà el diagnòstic i

la intervenció. Aquesta informació serà retornada a la família en forma d'entrevista devolutiva i es trametrà mitjançant coordinació al servei derivant. Un cop acollits l'infant i la família al nostre servei, podem estendre la xarxa a altres serveis o equips que hi tinguin relació, com el serveis socials o educatius, dotant d'un matís que va més enllà de les simples coordinacions d'activitats entre serveis. Cada servei, des del seus objectius específics, contribuirà amb la seva cultura i les seves eines, a la recerca d'un objectiu comú, fent ús del diàleg i dels punts de vista provinents de cada vessant (Castell, Cortada, Dunyó, Ferrer. *Revista ACAP* n°30).

Així doncs, la idea de xarxa va més enllà de la pròpia individualitat del nen o nena, i del concepte sistèmic de família, acull també la comunitat on l'infant està inscrit i on desenvoluparà la seva vida, i estarà integrada per totes aquelles persones significatives que, per un motiu o altre, contribuiran al seu desenvolupament. Tots ells, a partir d'ara, formaran part del sistema terapèutic i de suport. Les xarxes de serveis tenen com a objectiu anar-se construint a diari tot mantenint l'equilibri que faci que es perpetui la relació i el bon funcionament de la mateixa (Castell, Cortada, Dunyó, Ferrer. *Revista ACAP* n°30).

En poques ratlles hem establert un entramat important al voltant de l'infant atès al CDIAP. Si aquest infant havia arribat de la mà d'un equip professional i amb l'escalf de la seva família, en aquests moments, un cop acollit al CDIAP, formarà part d'un nou sistema de relacions dins del qual trobem els professionals de cada disciplina per la qual hagi de ser atès i la xarxa comunitària que l'acollirà d'ara endavant: llar d'infants, escola, lleure, clubs, equips sanitaris i socials, altres famílies del CDIAP..

Les tasques en Atenció Precoç: la prevenció, la difusió i el treball interdisciplinari i familiar

Però les nostres funcions no rauen únicament en acollir una demanda i iniciar una avaluació i una intervenció. La nostra tasca compta també amb un important paper que anomenem *treball familiar*. L'arribada de qualsevol infant en el sí d'una família crea incerteses, expectatives, dubtes, il·lusions, pors...

en el nostre cas, quan atenem infants amb alguna variant en el seu desenvolupament, aquestes expectatives o il·lusions poden veure's dissipades respecte a idees prèvies. En molts casos, fins i tot, noves pors o circumstàncies afloren a la superfície. El diagnòstic d'un trastorn del desenvolupament comporta l'assumpció d'una situació que no només afectarà l'infant diagnosticat sinó també la seva família i el seu entorn. Aquest procés d'assumpció, que no és altra cosa que un procés de dol, serà treballat pels professionals de la psicologia en el sí del CDIAP, però a la vegada serà acollit i comprès de forma empàtica per tots i cadascun dels professionals que componen l'equip d'atenció. Ja des del moment de la derivació a un equip especialitzat, la família engega inconscientment uns processos de pensament i mecanismes de defensa sobre la situació que estan vivint i que els haurà dut a confrontar-se amb un estat afectiu (ansietat), que activarà mecanismes de defensa contra el dolor que causa la pèrdua d'allò esperat: el fill ideal (Torres, *Revista ACAP* n°28). En alguns casos els derivadors ja alerten de les dificultats, en altres, l'arribada al CDIAP implica l'*insight* de conceptes, situacions, emocions i vivències segurament no contemplades anteriorment. El paper del psicòleg de CDIAP en aquest precís instant és clau. L'acompanyament, l'assumpció del diagnòstic i l'acomodació al servei i a la situació, són objectius clau del treball inicial al CDIAP. Des d'ara aquest i els altres professionals que intervinguin es faran coneguts i "familiars", i s'iniciaran un seguit de relacions noves i incertes.

A més del dol i l'assumpció del diagnòstic es desenvolupen altres tasques en quant a la intervenció. Cadascuna de les professions desenvoluparà la seva tasca de diagnòstic i intervenció per les quals es regeix, tenint molt en compte l'horitzó de la interdisciplinarietat. L'Enciclopèdia Catalana ens defineix *interdisciplinarietat* com la *qualitat d'interdisciplinari*, i aquesta és el *fet de reunir les característiques de diverses ciències, tècniques, professions o punts de vista, o l'aportació comuna d'aquestes per un objectiu concret*, en aquest cas, els infants amb trastorns del desenvolupament o risc de patir-ne.

Aquesta interdisciplinarietat implica que tots els professionals de l'equip estiguin informats i siguin conscients del treball de la resta, ja que, també en són part integrant i fins i tot intervinent. No treballar des de la interdisciplinarietat implica "dissecar" metafòricament un infant que requereix una

atenció global, i això repercuteix en l'eficàcia de la intervenció. A més, un dels objectius clars és el de poder establir conjuntament un diagnòstic sindròmic, etiològic i funcional, sempre que sigui possible; a més del disseny de la intervenció adient.

Quant a la vessant de comunitat, és important deixar palès que hi ha una important tasca preventiva en tot equip d'atenció precoç. Els professionals que conformen l'atenció precoç no només s'apropen a la comunitat dels infants atesos en el seu centre sinó també a la comunitat en global. És així, doncs, com es desenvolupen activitats *interdepartamentals* i de xarxa amb les escoles i les llars d'infants o els serveis socials i sanitaris. Alguns dels exemples d'aquestes accions són: assessoraments en matèria de desenvolupament infantil i signes d'alerta a les educadores de les llars d'infants, el treball en xarxa per la inclusió educativa dels infants amb trastorns del desenvolupament, la participació en programes de serveis socials sobre parentalitat i *empowerment* de famílies en situació de risc social, la inclusió en activitats de lleure d'infants amb trastorns del desenvolupament, el servei de consultoria de suport a la criança per població general o la participació en els grups de preparació al part i grups post-part dels departaments de pediatria, ginecologia i obstetrícia.

Cal afegir també que, com a equip especialitzat, s'imparteixen xerrades i s'organitzen cursos de formació específica per aquella població en general o professionals en concret que tenen i tindran relació amb el col·lectiu d'infants i famílies a qui ens dirigim.

Per acabar amb les tasques no podem oblidar la importància de la sensibilització i la difusió de l'*alma mater* de la nostra feina: els diferents trastorns del desenvolupament. La celebració dels dies internacionals, les campanyes de difusió i suport a infants i famílies... són també uns objectius importants per posar cara al CDIAP a nivell social. Així doncs, poder fer difusió social dels trastorns del desenvolupament persegueix diversos objectius més enllà de fer-los visibles, pretén fer-los comuns a tota la societat i despertar un sentiment de solidaritat i de suport mutu necessari en tota societat madura i sana. És així com aconseguim que l'estigma doni pas a la comprensió i la normalització de tots i cadascun de nosaltres amb les nostres particularitats i grandeses, que lluny de diferenciar-nos el que vol és ensenyar-nos.

A mode de conclusió

Per no donar més voltes a tota l'explicació, us deixem un escrit que resumeix molt bé quina filosofia ens agrada transmetre: el concepte de CDIAP com a UN, i format per la unió del capital HUMÀ més enllà del centre físic on desenvolupem les nostres tasques, projectant-se cap a la comunitat i la societat en global, i tot esperant fer més visible la tasca d'aquesta disciplina i les implicacions positives que té a nivell social. Amb això teixim uns **camins conjunts** a través dels quals aconseguim els objectius a partir de prendre implicació com a equip unitari, com a sistema terapèutic d'acollida i seguiment de l'infant i la família, i com a xarxa ben teixida a nivell social i comunitari.

Como madre puedo decir del CDIAP que es parte importante en mi familia. ¿Por qué?

Porque son el guía que marca la dirección que hemos de tomar.

El consejero en todo momento.

La luz en un camino desconocido.

El apoyo cuando tardamos en llegar a la meta.

La comprensión cuando no entendemos los procedimientos.

El pañuelo en los malos momentos.

La sonrisa que da esperanza.

Por poder compartir cada triunfo con ellos, porque sin ellos sería más difícil. Para mí personalmente en esta situación diferente y nueva que como madre me enfrento, sin el CDIAP HUMANO me sentiría perdida y desamparada. Xurxo, mi hijo, hoy no puede expresar con palabras lo que significa el CDIAP para él pero lo expresa con sus sonrisas, sus miradas, sus enfados... Es una parte importante de su vida.

Gracias.

Ángeles

Camino, A.; Roigé, M.; Pegenaute, F.; Rodríguez, N.: “El significat dels símptomes en la petita infància”: *Revista de l'ACAP* n° 27. Paralelo Sur Ediciones, pàg. 123-134.

Castell, E.; Cortada, LL.; Dunyó, F.; Ferrer, P.: “Treball en xarxa: aportacions a propòsit d’una jornada”: *Revista de l'ACAP* n° 30. Paralelo Sur Ediciones, pàg. 41-58.

Cristóbal, C.: “Atenció Precoç a Catalunya: Una experiència assistencial amb passat i present”: *Revista de l'ACAP* n° 31, pàg. 45-57.

Decret 261/2003, de 21 d’octubre pel qual es regulen els serveis d’atenció precoç. DOGC núm. 4002, 04.11.03.

Decret 45/2014, d’1 d’abril, de modificació del Decret 261/2003, de 21 d’octubre, pel qual es regulen els serveis d’atenció precoç.

Enciclopèdia Catalana. <http://www.enciclopedia.cat/> (Consulta-15/05/2014).

Salvador, G.: “La complexitat emocional del treball en primera infància”: *Revista de l'ACAP* n° 28. Paralelo Sur Ediciones, pàg. 9-16.

Torres, D.: “Recursos defensius de les famílies en la situació terapèutica: situacions clíniques en el marc d’un CDIAP”: *Revista de l'ACAP* n° 28. Paralelo Sur Ediciones, pàg. 43-53.

VV.AA.: *Llibre Blanc de l'Atenció Precoç.* Diputació de Barcelona, 2001.

VV.AA.: *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo.* Ministerio de Asuntos Sociales.